



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학 석사 학위논문

학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험

2017년 2월

서울대학교 대학원

간호대학 간호학 전공

정 승 민

국문초록

현대 의료기술의 발전으로 희귀 난치 질환에 대한 연구가 활발하게 이루어지고 있다. 이로 인해 과거와는 달리 희귀 난치 질환은 일상 생활에서 꾸준한 질병 관리를 필요로 하는 만성질환의 특징을 나타내기도 한다. 그 중 모야모야병은 최근 발병률과 유병률이 함께 증가하는 추세이며, 수술적 치료를 시행함에도 불구하고 평생 꾸준한 관리가 필요한 질병이다. 특히 5세에서 14세의 아동에게 호발하여 스스로의 질병 관리가 어려운 시기의 아동에게 주 양육자인 어머니는 중요한 역할을 담당하게 된다. 하지만 의학적 치료방법에 초점을 둔 연구가 대부분이며, 아동을 어떻게 관리해야 하는 지에 관한 이들만의 독특한 간호 요구는 거의 파악되지 않고 있다.

이에 본 연구는 “학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험은 어떠한가?” 라는 연구 문제를 통해 어머니가 모야모야병 아동을 양육하는 과정에서 경험하는 변화와 이러한 경험들이 어머니에게 주는 의미에 대해 심층적으로 이해하고자 시도되었다.

본 연구는 연구자가 속한 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회의 심의를 받은 후 2016년 8월부터 9월에 걸쳐 서울특별시 S대학병원 1곳을 통해 연구참여자를 선정하였다. 자료가 포화될 때까지 자료 수집을 시행하였고, 7세에서 12세까지 모야모야병 자녀를 둔 어머니 6명을 대상으로 하였다. 2016년 8월 22일부터 2016년 10월 8일까지 자료를 수집하였고, 주로 참여자의

직장 근처 또는 참여자의 집 근처 카페에서 심층면담을 통해 이루어졌다. 평균 면담시간은 1시간 20분 가량이었고, Braun & Clarke(2006)의 질적 주제분석 방법을 이용하여 수집된 자료를 분석 및 해석하였다.

본 연구의 결과 총 52개의 코드 진술로부터 6가지 주제(themes)와 14개의 하위주제(sub-themes)가 도출되었다.

제 1주제인 ‘나보다는 내 아이를 중심으로 살아감’은 자녀의 질병을 관리하기 위해 모든 상황에서 최우선으로 모야모야병 자녀를 고려하고 아이를 중심으로 살아가는 어머니의 모습을 나타냈다.

제 2주제 ‘내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨’에서 어머니는 언제 일어날지 모르는 뇌경색의 위험과 부담감으로 모야모야병 자녀에게 질병 관리를 위해 많은 것을 요구하게 되었으며, 이는 하위 주제인 ‘아이의 활동을 제한함’, ‘아이에게 감정조절을 요구함’, ‘아이에게 질병관리에 대해 주지시킴’ 등으로 표현되었다.

제 3주제인 ‘질병관리 기준의 부재로 인한 혼란’은 희귀난치 질환으로 질병에 대한 정보가 부족하고 백인백색으로 나타나는 증상으로 인해 관리의 기준이 불명확하여 모야모야병 자녀를 양육할 때 느끼는 혼란과 어려움을 드러내었다.

제 4주제 ‘내 한계 너머에 있는 일들에 대한 염려’에서는 이러한 노력에도 불구하고 자녀의 학교생활이나, 다른 자녀를 잘 돌보지 못하는 미안함 등 자신의 한계 너머 있는 일에 대해 염려를 나타냈다.

제 5주제인 ‘무인도에 툭 떨어진 느낌’은 타인의 질병에 대한 지식 부족과 오해로 말미암아 느끼는 소외감과 섭섭함을 표현하였다.

제 6주제인 ‘내 상황의 재인식’은 그림에도 불구하고 곁에 있는 가족들과 자조모임의 지지로 인해 감사함을 느끼면서 질병에 대해 새롭게 인식하게 되는 모습을 보여주었다.

본 연구의 결과를 통해 아동이 질병을 진단 받은 후 어머니가 모야모야병 아동을 양육하면서 느낀 다양한 경험과 그 과정에서 변화된 어머니의 삶에 대해 이해 할 수 있게 하였다. 이러한 이해는 나아가 모야모야병 아동과 어머니를 위해 필요한 간호중재를 개발하는 기초가 될 수 있을 것이다.

주요어 : 모야모야병, 어머니, 양육 경험, 질적연구

학 번 : 2015-20533

목 차

국문초록	i
제 1 장 서 론.....	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적.....	4
제 2 장 문헌고찰.....	5
1. 모야모야병 아동과 가족의 특성	5
2. 희귀난치질환이나 만성질환을 가진 아동 어머니의 양육경험	8
제 3 장 연구방법.....	11
1. 연구설계	11
2. 연구대상	11
3. 자료수집 절차	13
4. 자료수집 분석	15
5. 연구결과의 질 확보	17
제 4 장 연구결과.....	19
1. 제 1 주제 : 나 보다는 내 아이를 중심으로 살아감.....	23
1) 아이에게 모든 생활의 초점을 둠	23
2) 내 삶의 여유가 없음	25

2. 제 2 주제 : 내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨	27
1) 아이의 행동을 제한함.....	27
2) 아이에게 감정 조절을 요구함	29
3) 아이에게 질병관리에 대해 주지시킴	30
3. 제 3 주제 : 질병 관리 기준의 부재로 인한 혼란	32
1) 백인백색의 증상이 나타나 예민해짐	32
2) 질병 관리의 정보 획득이 어려움	33
4. 제 4 주제 : 한계 너머 있는 일들에 대한 염려.....	35
1) 학교에 가는 아이에 대한 불안함	35
2) 다른 자녀에 대한 미안함	38
3) 내 아이의 장래에 대한 막막함.....	39
5. 제 5 주제 : 무인도에 뚝 떨어진 느낌.....	41
1) 질병을 이해 못하는 타인에 대한 섭섭함	41
2) 피병이라는 시선으로 인한 소외감.....	42
6. 제 6 주제 : 내 상황의 재인식	43
1) 지지에 대한 감사함	43
2) 질병에 대해 새롭게 인식함.....	45
 제 5 장 논 의.....	 47

1. 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험에 관한 고찰	48
2. 연구의 제한점	54
3. 간호학적 의의	55
 제 6장 결론 및 제언	 56
1. 결론	56
2. 제언	58
 참고 문헌	 59
 부 록	 63
 Abstract	 71

표 목 차

Table 1. The General Characteristics of the Participants...	19
Table 2. The General Characteristics of Children of the Participants	20
Table 3. Sub-categories and the Categories of the Findings	21

부록목차

부록 1. 연구대상자 보호심의 결과 통보서	63
부록 2. 모집 문건.....	67
부록 3. 연구 참여 동의서	68

제 1 장 서 론

1. 연구의 필요성

현대 의학 기술의 발전으로 다양한 희귀 난치 질환에 관한 연구가 활발하게 이루어지고 있으며, 그 원인을 찾고자 하는 노력 또한 꾸준히 이루어지고 있다. 희귀난치질환 중 하나인 모야모야병은 소아 뇌졸중을 유발하는 대표적인 질환으로(양우식 et al., 2007), 우리나라와 일본, 중국 등 특히 동 아시아권에서 많이 발병한다. 우리나라 모야모야병 유병률은 2004년 인구 10만명당 6.3명에서 2008년 9.1명, 2011년에는 인구 10만명당 16.1명으로 증가하였고(Kim, 2016), 새로 발생하는 환자의 발생 추이를 보면 2004년에서 2008년까지 매년 약 15%씩 증가하였다(Yim et al., 2012). 또한 2007년부터 2011년까지 매년 발병율은 인구 10만명당 1.7명에서 2.3명으로 증가추세이다. 발생률은 5세에서 14세 사이 아동에게서 높게 나타나며, 이는 전 연령에서 16.2%의 높은 비율을 차지한다(Kim, 2016).

모야모야병 아동에게서 나타나는 특징적인 증상으로는 일시적 허혈 발작이 70%정도로 지배적이며, 두통, 편측 마비, 경련 등의 증상이 일시적 또는 영구적으로 발생할 수 있다(Bang, Fujimura, & Kimc, 2016; Bersano et al., 2016). 이 중에서도 뇌의 관류 저하로 인해 발생하는 증

상들은 인지 장애, 지능 저하, 정신 지체를 유발할 수 있는데 이는 학령기 아동에게 중대한 문제를 야기한다(Kim, 2016).

현재 모야모야병의 원인을 찾기 위한 여러 연구가 꾸준히 진행되고 있지만 아직 정확한 원인이 아직 밝혀지지 않아 수술적 치료를 통해서도 완치가 아닌 증상의 경감과 뇌경색의 위험을 감소시키는 정도의 기대효과를 가진다(Takanashi, 2011). 이는 질병을 가진 아동이나 아동의 부모에게 살아가면서 언제 증상이 악화되거나 발현할지 모른다는 불안과 두려움을 야기할 수 있다. 따라서 모야모야병은 희귀난치 질환의 특징을 가지기도 하지만 지속적인 관리가 필요한 만성질환에도 포함되며, 평생 동안 증상발현에 대한 적응과 대처, 그리고 지지가 필요한 질병이라 할 수 있다.

부모는 간호대상자인 아동에 대한 중요한 정보를 제공할 수 있는 자원이며, 아동을 돌보는 주된 양육자로서 아동 돌봄에 있어 대부분의 역할과 책임을 수행한다(유경희, 2007). 그 중에서도 특히 학령기는 학교라는 새로운 환경을 맞이하면서 신체적 성장 및 정서적 조절 능력, 적응력이 성장하는 중요한 시기이다. 그렇기 때문에 학령기 아동의 부모는 아동이 기대된 발달과업을 성취하도록 돕는 과정에서 아동의 기질이나 주변의 환경과 관련하여 양육 스트레스를 겪게 되는데, 이와 같은 스트레스는 아동의 발달에 다양한 영향을 미친다(정명숙, 2008).

특히 신경외과 질환이 나타나는 경우 인지기능 및 주의력의 변화가 동반될 수 있으며 이로 인해 학습 능력이나 전반적인 적응에 어려움을 초래하여 아동의 삶의 질, 그리고 나아가서 아동을 돌보는 어머니에게

도 부정적인 영향을 미칠 수 있다(이유니, 엄소용, 심규원, 김동석, & 박은경, 2014). 어릴 때부터 조기교육, 사교육 등으로 학습에 대한 요구와 기대가 높은 우리나라 풍토를 보았을 때 질병을 가진 아동이 인지기능 등의 변화로 또래 아동 보다 학습 능력에 차이를 보일 경우 이는 아동 뿐만 아니라 어머니에게도 영향을 미친다. 또한 어머니는 성장하는 아동에게 질병에 대한 건강관리와 더불어 아동이 발달과업을 잘 성취할 수 있도록 양육해야 한다는 부담감을 가지게 된다. 그렇기 때문에 모야모야병 질환을 가진 아동을 돌보는 어머니의 경험을 이해하고 파악하는 것이 필요하다.

하지만 모야모야병에 관한 선행연구를 살펴보면, 질병의 임상적 증상이나 수술 치료의 효과에 대한 분석이나 원인에 관한 의학적 연구가 대부분이다(Bang et al., 2016; Bersano et al., 2016; Caldarelli, Di Rocco, Gaglini, & Haase, 2001; Eliza Anderson, Cory Bovenzi, & Thana Theofanis, 2014; 양우식 et al., 2007). 또한 모야모야병 아동의 인지기능이나 정서적 특성 분석, 삶의 질에 관한 선행 연구는 아동의 특성에만 초점을 맞춘 것이 대부분이다(엄인선, 김동석, 이은영, & 김혜순, 2015). 이 외에도 가족의 사회적지지 대처에 관한 연구가 있기는 하나 소수에 불과하며(김지혜, 2006) 모야모야병 아동을 돌보는 어머니의 양육 경험에 대한 질적 연구는 찾아보기 어렵다. 때문에 모야모야병 아동을 어떻게 관리해야 하는지에 관한 이들만의 독특한 간호 요구는 거의 파악되지 않고 있다.

그러므로 스스로 질병에 대처하기 어려운 학령기 모야모야병 아동을 양육하는 어머니의 양육경험에 대한 이해가 필요하다고 생각되며,

이를 바탕으로 모야모야병 아동 어머니의 요구를 반영하여 모야모야병 아동 어머니 지지 프로그램 개발의 기틀을 마련하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험을 심층적으로 이해하고 구체적으로 기술하기 위함이다. 연구 질문은 ‘우리나라 학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험은 어떠한가?’ 이다.

제 2 장 문헌고찰

1. 모야모야병 아동과 가족의 특성

모야모야병(Moyamoya Disease)은 두개 기저부의 윌리스 환(Circle of Willis)의 자발적이고 진행적인 폐색과 이에 따른 측부 순환로의 발생으로 뇌허혈이나 뇌출혈을 일으키는 뇌혈관 질환이다. 1957년 Takeuchi와 Shimizu에 의해 양쪽 내경동맥의 형성저하로 처음으로 보고되었다(Serratos et al., 2009). 아동과 성인에서 모두 나타날 수 있으며 주로 호발하는 연령대는 5세에서 14세, 45세에서 54세이다(Kim, 2016).

모야모야병 증상은 연령에 따라서 다양하게 나타날 수 있는데 그 중에서도 허혈 증상은 임상적으로 가장 중요하게 나타난다. 주요 혈관의 폐색이 진행되면서 대뇌의 관류를 저하시키고 이는 아동이나 청소년에게 반복적인 일시적 허혈 발작이나 뇌경색의 발생 위험을 증가시킨다. 이러한 일시적 허혈 발작은 하모니카나 플루트를 불거나, 뜨거운 음식을 먹을 때, 울 때 등 과환기가 일어날 수 있는 상황에서 발생하며, 스트레스나 피로, 감염, 그리고 탈수 등도 허혈 증상의 일으키는 요인이다(Kim, 2016).

아동의 경우는 대개 2-3년 동안 혈관의 폐쇄가 진행되어 그 기간 동안 반복되는 일시적 허혈 발작으로 인해서 환자의 약 60-70%에

서 영구적인 운동, 언어, 시각 또는 지능 장애를 남기기 때문에 조기에 수술적 치료가 필요한 것으로 알려져 있다. 아동에게 행해지는 수술적 치료는 주로 간접문합술이 추천되는데, 이는 저하된 뇌혈류를 대체할 수 있는 다른 혈관을 수술적 치료를 통해 재형성하는 방법이다. 하지만 수술 후 허혈에 의한 증상은 일부 사라지나, 평생 혈압조절, 식이조절, 생활습관 교정 등이 필요하며 증상의 재 발현에 대한 장기적인 관찰과 주의가 필요하다. 모야모야병의 수술적 치료는 비교적 성공적인 치료법으로 인정되고 있으나 장기적인 결과에 대한 연구나 이 질환의 자연사에 대한 연구가 없어 비교할 수 없다는 한계점이 지적되고 있어 모야모야병 아동 가족들은 아동 질환에 대한 불확실성과 불안을 갖게 된다 (Hune, deVeber, MacGregor, Dirks, & et al., 2007; 염인선 외, 2015).

따라서 일상생활 중에서도 아동이나 청소년에게 일시적 허혈 발작을 일으킬 수 있는 요인은 얼마든지 예고 없이 발생 할 수 있으며 이는 아동뿐만 아니라 아동을 양육하는 어머니에게도 불안과 부담감을 야기하여 모야모야병을 가진 아동에게 지속적인 건강관리가 요구된다.

특히 아동은 부모 중 어머니의 정서상태에 민감하게 반응하며, 어머니의 긍정적인 정서는 아동에게 적절한 적응, 질병치료, 회복을 도와주는 중요한 역할을 하는데 반해 부정적인 정서는 아동의 불안을 증가시키고 치료를 지연시킬 수 있어(유경희, 2007) 어머니의 역할 또한 중요하다.

모야모야병과 관련하여 진행된 양적 연구를 살펴보면, 만성질환의 특징을 가진 모야모야병의 가족의 대처, 지지, 스트레스에 관련된 연구

에서 모야모야병 아동 가족의 사회적 지지와 대처는 다소 높았지만, 스트레스는 높은 수준을 나타내었다(김지혜, 2006).

또한 모야모야병과 같이 완치가 어려운 만성질환에서 뇌수술과 관련된 통증과 두려움 그리고 증상의 악화 등은 아동과 가족들이 사회 정서적인 안녕을 추구하기 위한 대처기전 마련을 손상시킬 수 있다고 하였다(Ball, Steinberg, & Elbers, 2016).

모야모야병 아동의 인지, 정서적 특성과 삶의 질을 분석한 연구에서도 모야모야병 아동과 부모 모두 학령기 일반 또래 아동보다 낮은 삶의 질의 만족도를 보였다. 그 중에서도 부모는 정서적 기능의 만족도가 가장 낮았고, 아동은 학업기능의 만족도가 가장 낮았다. 학업의 스트레스가 높으면 무력감, 열등감, 우울 등과 같은 내재된 문제들이 유발될 수 있는데, 어머니의 사회적 지지가 많을수록 학업 스트레스를 덜 경험하는 것으로 나타났다. 이처럼 모야모야병 아동은 인지적, 정서적 문제를 가지고 있으며 이는 아동과 부모의 삶의 질에도 영향을 미치고 있음을 알 수 있다(염인선 외, 2015).이 외에 모야모야병과 관련된 질적 연구는 선행된 바가 없으며, 아직 많이 부족한 실정이다.

이를 요약하면 모야모야병은 아직 완치될 수 없는 희귀난치성 질환임과 동시에 지속적인 관리를 필요로 하는 만성질환이다. 선행연구에서 모야모야병 아동과 부모의 삶의 질의 저하에 대해 보고하고 있지만, 진행된 연구들은 질병 자체의 치료와 효과에 초점을 둔 것이 대부분이다. 이에 모야모야병 아동과 가족이 적절한 관리를 할 수 있도록 간호중재적인 접근이 필요할 것이라 사료된다.

2. 희귀난치질환이나 만성질환을 가진 아동 어머니의 양육경험

모야모야병에 초점을 맞춘 양육경험에 관한 연구는 아직 이루어지지 않았으나 다른 희귀난치질환이나 만성질환을 가진 아동 어머니의 양육 경험에 대한 연구들이 진행되었다. 만성질환에서는 류마티스 관절염 아동, 선천성 심질환, 뇌성마비아동(Mitton, Treharne, Hale, Williams, & Kitas, 2007; 이화자 외, 1996; 조경미, 2007) 어머니의 양육경험이나 부모되기 경험이 선행되었고, 헌터증후군 환아, 뮤코다당증 환아, 이분척추 환아(Lim & Yi, 2016; 강성례, 2012; 박혜숙 & 김귀분, 2013)등에 관한 희귀난치질환 어머니의 양육경험이나, 돌봄 경험에 관한 연구가 진행되었다.

희귀난치질환 자녀를 둔 부모는 진단과 치료과정에서 정보의 부족과 적절한 심리적 지지를 받지 못하였고(강성례, 2012), 특히 신뢰할만하고 실질적인 도움이 되는 정보의 부족은 어려움을 겪는 한 원인이라고 하였다(Lim & Yi, 2016). 또한 아동의 기질보다 부모 역할이나 자녀와의 관계로 느끼는 양육 스트레스가 비교적 많았고(권은경, 최미혜 & 김수강, 2008), 배우자와 가족과 관련된 갈등 또한 스트레스를 야기한다고 하였다(박혜숙, 과 김귀분, 2013). 그러므로 배우자와의 협력이 양육으로 인한 스트레스를 경감시키는 주요 요인임을 강조하였고(박혜숙 & 김귀분, 2013), 이에 따라 부모의 심리적, 사회적 문제에 대한 상담 지지 및 지원 등이 포함되어야 한다고 하였다(Jang & Kim, 2016). 또한 사회적 편

견 등으로 인한 배려 부족과 지지체계 제도의 미비는 희귀난치질환 어머니의 어려움을 가중시켰고(권은경 외., 2008; 박혜숙 & 김귀분, 2013), 이에 따라 주로 자조모임을 통해서 필요한 정보를 얻고, 감정을 공유하며 심리적 지지를 얻고 있었다(강성례, 2012; 이현희, 2015; 최인희 & 신현기, 2015).

자녀의 만성질환 관리를 주도하는 부모의 경우 자녀가 만성질환을 진단받은 이후 부모 역할에서의 다양한 변화를 경험하게 된다. 아동의 양육과 간호를 동시에 책임지는 일차적 환경으로서 아동의 발달단계 따른 과업을 성취하기 위한 양육을 제공하며 동시에 질병과 관련된 다양하고 추가적인 돌봄의 역할도 담당하게 된다. 특히 한국의 경우 타 문화권에 비해 부모역할에 대한 몰입도가 높고 가족 전체에 대한 역할이 중시되는 특성을 보여 자녀질환의 관리와 양육에 대한 부담감이 어머니의 경험에 반영된다고 하였다 (박은숙, 이기형, 오원옥, 임여진, & 조은지, 2015).

하지만 이처럼 다양한 역할을 담당하게 되는 만성질환 아동 어머니는 아동의 질병상태에 대해서 회복에 대한 예측이 어렵고 질병의 경과 및 치료상황이 명료하지 않아 불확실성을 느끼며, 아동을 양육하는 태도에 있어서도 질병의 악화를 우려하여 아동을 과보호 하는 경향이 있다고 하였다. 그리고 불확실성이 높은 어머니는 다른 어머니에 비해 아동에게 높은 학업성취도를 요구하였다(박은숙, 1999)

그 중에서도 희귀질환이나 만성질환을 가진 학령기 자녀를 둔 어머니는 학교에서의 아동의 질환관리에 어려움을 표명하였으며, 이분척

추 환아 어머니의 질병관리 어려움을 질적 접근을 통해 분석한 연구 (Lim & Yi, 2016)에서 신뢰할만한 교사나 친구에게만 질병의 문제에 관해 알리는 경향이 있어 보건교사 역할의 중요성과 함께 세심한 접근과 배려가 필요하다고 하였다.

신경외과질환을 가진 아동의 인지기능과 주의력, 어머니의 양육스트레스에 관한 연구에서 수술적 치료의 개입을 받은 아동의 어머니는 양육 스트레스가 유의하게 증가하는 것으로 나타났다. 수술치료가 필요한 아동들의 경우, 부정적인 자아상이 증가되어있고, 정서적 불편감도 높게 보고되며 전반적으로 우울한 경험을 하게 되는 것으로 연구되고 있는데, 이와 같은 아동의 정서적 불안정으로 인해 어머니의 스트레스가 증가되는 결과를 보였다(이유니 외., 2014)

이를 요약하면 희귀난치질환과 만성질환 자녀를 둔 어머니는 진단초기에 대부분 극도의 절망과 혼란의 시기를 거치며 진단과 치료에 따른 시간적, 경제적 부담과 육체적 피로, 그리고 양육과정에서 가족과의 관계 등 복잡한 스트레스를 갖게 된다. 또한 어머니는 질환에 대한 인식부족에서 오는 편견으로 소외감과 사회적 고립감 등 심리사회적 문제를 경험하기도 하였다. 하지만 자조모임을 통해 희귀난치성질환 환자와 가족은 심리 정서적 지지를 얻고 돌봄 생활에 적응할 수 있는 힘을 얻는다고 하여(이현희, 2015) 이를 바탕으로 모야모야병 어머니가 실제로 겪는 경험에 대한 탐색이 필요할 것이다.

제 3 장 연구방법

1. 연구설계

본 연구는 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험에 대해 심층적으로 이해하고 구체적으로 기술하기 위해 심층 면담을 통해 자료를 수집하고 그 자료 안에서 개념을 식별, 분석하여 주제를 찾아내려는 질적 주제 분석 연구이다.

2. 연구대상

1) 연구 참여자 선정

본 연구의 참여자 선정 기준은 자발적으로 연구에 참여하기로 동의한 7세에서 12세의 학령기 모야모야병 아동 어머니로 신체적, 정신적 질환을 가지고 있지 않으며, 연구의 목적을 이해하고 자신의 경험을 충분히 표현할 수 있는 사람으로 선정하였다.

연구참여자는 서울특별시 S종합병원에서 퇴원한 환자 목록을 통해 명단을 확보 후 편의 표집을 통해 7세에서 12세 사이의 모야모야병 환자의 어머니에게 문자를 통해 연구모집문건을 발송하였다.

그 중에서 연구 참여를 희망하는 모야모야병 아동 어머니를 대상으로 하였다.

자료 수집과 자료 분석을 동시에 시행하는 순환적 분석방법을 사용하였고, 이를 통해 이론적 포화가 된 최종 연구참여자 수는 6명이었다.

2) 연구참여자의 윤리적 고려

자료 수집 전에 소속기관의 연구 윤리위원회의 승인을 받았고, 소속기관에 자료수집신청의뢰서를 제출하여 승인을 받은 후 면담을 진행하였다. 면담 전에 연구 참여로 인한 이득이나 손실을 구체적으로 설명한 후 연구 참여에 동의하기를 원한 경우 연구를 진행 하였으며, 언제든지 철회를 원할 때에는 연구참여를 거부할 수 있음에 대해 설명하였다. 또한 면담 시 녹음된 내용은 잠금 장치로 보안을 철저히 하며, 개인의 프라이버시를 위해 고유번호를 사용하여 저장하였고 연구 종료 이후 연구 참여에 대해 감사의 의미로 소정의 사례를 제공하였다.

3) 연구자의 준비

연구자는 대학병원 소아신경외과 병동에서 5년 정도의 임상경력이 있으며 임상에서 모야모야병 아동과 부모에게 지속적으로 간

호를 제공함으로써 본 질병에 관해 민감성을 높였다. 또한 모야모야병과 관련된 세미나에 참석하고, 정기적으로 열리는 공개강좌에도 참석하여 지속적으로 모야모야병 대하여 학습하였다. 인터넷 자조모임에도 가입하여 그들이 생생한 경험을 공유하고자 하였고, 이를 통해 모야모야병 아동과 부모를 임상에서뿐만 아니라 다양한 시각에서도 볼 수 있도록 관심 범위를 넓히도록 노력하였다.

대학원 과정에서는 ‘질적자료분석론’ 수업을 수강하였고, 다양한 질적 연구와 관련된 선행연구들을 탐독하며 질적 연구 방법을 학습하여 질적 연구에 관한 내실을 갖추도록 노력하였다.

3. 자료수집 절차

2016년 8월부터 10월까지 심층면담을 통해 자료를 수집하였다. 면담은 참여자가 편안하게 생각하며, 기밀성이 유지될 수 있는 대상자 집 또는 회사 근처에 있는 카페나 프라이빗한 공간으로 장소를 정하여 진행하였다.

심층면담 진행과정은 일대일로 진행되었으며, 심층면담 전 대략 5분 내외의 시간 동안 연구목적에 대해 설명하고 서면 동의서를 받은 후 면담을 시작하였다. 면담 시에 면담내용에 관한 분석을 위해 모든 내용은 녹음되며 원하지 않을 시에는 언제든지 연구참여를 거부할 수 있고, 면담 후에라도 내용의 삭제나 철회가 가능함을 설명하였다. 또한 면담

이후 언제든지 전화, 이메일을 통해 재 응답이 가능함을 설명하였다.

면담시간은 1시간에서 2시간까지 소요되었으며, 면담내용은 녹음한 후 바로 필사본으로 작성하였으며, 현장에서 노트를 이용하여 현장의 분위기나 관찰로 얻을 수 있는 메모도 함께 참고하여 분석하였다.

면담질문은 비구조화된 질문으로, 초기 면담 시 주요 질문은 ‘모야모야병 자녀를 키우면서 가장 어려웠던 점’이며, 이외에도 ‘모야모야병 자녀를 키우면서 행복했던 점’, ‘삶의 변화’, 가족이나 다른 사회적 지지체계’에 관한 내용으로 구성하였다. 또한 면담 도중 필요한 내용이 있으면 추가적인 질문을 통하여 자료를 수집하고자 하였다. 구체적인 면담 질문은 다음과 같다.

Interview guide

-
- 모야모야병 자녀를 키우면서 가장 어렵고 힘들었던 점은 무엇이었나요?
 - 모야모야병 자녀를 키우면서 행복했던 점은 무엇인가요?
 - 모야모야병 자녀를 키우면서 어머니의 삶은 어떻게 변화되었나요?
 - 모야모야병 자녀를 키울 때 가족이 많은 도움이 되었나요? 가족 외에 지지가 되었던 사람들이 있나요?
-

4. 자료수집 분석

필사된 자료는 질적 주제 분석방법을 통해서 분석하였다. 질적 주제 분석은 데이터 안에서 패턴을 찾고, 분석하고, 보고하는 방법이다. 주제 분석은 반드시 양적인 방법에 의존할 필요는 없고 개인이나 사회적인 맥락에서의 의미를 인정하며, 연구문제와 관련하여 중요한 무언가를 찾는 것이다. 주제 분석은 잘 알려지지 않은 분야에서 참여하는 사람들의 견해를 살펴보는 데 도움이 되므로(Braun & Clarke, 2006, 2013) 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험에서 나타나는 의미 있는 주제를 살펴보는 데 적합하였으며, 연구자는 면담 후 즉시 참여자의 언어 그대로 필사하였다.

Braun & Clarke(2006)의 주제 분석(thematic analysis)을 통해 다음의 6가지의 단계를 적용하여 분석하였다.

첫 째는 자료의 전체적인 의미를 파악하기 위해 필사한 자료를 반복적으로 읽으면서 수집된 자료와 친밀해지기(Familiarizing yourself with your data)과정이다. 자료에 몰두하여 자료들을 읽고 또 읽으면서 익숙해지는 과정을 거친 후 필사한 자료 중에 어머니의 양육 경험과 연관된 의미 있는 개념에 대한 초기의 생각을 메모하였다.

둘 째로 초기 코드를 생성하기(Generating initial code)과정이다. 이는 자료의 전체 자료를 체계적으로 분석하여 핵심적인 개념을 표현하는 단어와 문장을 코드로 분류하는 과정으로, 분석자료에서 중요한 의미를

가진 자료를 함축적으로 일반화 하는 과정이다. 이 코드화 과정은 단순히 자료를 축소하는 방법이 아닌 분석적인 방법으로써 의미 있고 개념 있는 자료를 정확히 포착하여야 한다. 그러므로 이 과정에서 적절한 자료를 추출하기 위해 필사한 자료에서 어머니의 양육 경험에 대한 핵심적인 개념을 포함한 문장이나 단어를 표시하여 각각을 대표하는 코드로 분류하였다.

셋 째는 주제 찾기(Searching for themes)과정이다. 이 과정을 통해 분류한 코드 중에서 어머니의 양육 경험을 잘 표현한 의미 있는 진술들을 통합하여 주제를 도출하였다. 또한 주제를 도출하는 과정에서 분류화된 코드들을 대표할 수 있는 주제로 검색되었는지 지속적으로 파악하기 위해 노력하였다.

넷 째는 주제에 대해 검토하기(Reviewing themes)과정이다. 전 단계에서 도출한 어머니의 양육경험과 관련된 주제들이 자료에 대해 확실히 강력하게 얘기하고 있는지 검토하였다. 또한 각 주제를 도출하였던 자료를 재차 읽고, 각각 주제들의 속성과 주제들 사이의 관계가 적합한지 살펴보는 재정의(redefining) 과정을 통해 일관성 있고 적합한 주제를 도출할 때까지 주제를 하나로 묶거나 주제를 버리거나, 주제를 다시 도출해내는 과정을 반복하였다.

다섯 째는 각 주제의 핵심을 찾는 단계인 주제를 정의하고 명명하기(Defining and naming themes)과정이다. 이를 통해 핵심인 주제와 핵심이 아닌 주제를 분명히 구분하기 위해 노력하였다. 또한 도출한 주제가 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험에 대해 어떤 이야기를 하고자 하

는지 파악하였고, 이야기를 모두 맞게 포괄할 수 있도록 간결하지만 주제가 분명히 드러나는 단어를 포함하여 명명하도록 노력하였다.

여섯 째는 마지막 분석과 보고서 작성이 포함된 보고서를 작성하기 (Producing the report)과정이다. 이 과정은 주제 분석의 모든 과정들의 요소를 통합하는 과정으로, 도출되어 명명한 주제들은 충분한 자료의 근거를 통해 논리적으로 서술하고자 하였으며, 자료에 대한 충분한 해석적 이야기가 포함되도록 노력하였다.

5. 연구결과의 질 확보

본 연구 결과의 질 확보를 위해서 Sandelowski (1986)가 제시한 질적 연구 평가를 위한 신뢰성(credibility), 감사가능성(auditability), 적합성(fittingness) 그리고 확인가능성(confirmability)의 4가지 기준을 만족하고자 하였다.

먼저 자료의 신뢰성(credibility)을 높이기 위해서 모든 자료를 연구참여자가 직접 이야기한 그대로 필사하였고, 분석과 해석의 신뢰성을 높이기 위하여 연구참여자 2인에게 분석된 결과를 제시하여 그들의 경험과 의미에 대해 확인 받는 과정을 거쳤으며, 이를 통해 연구참여자 2인은 대부분 공감 가는 내용이라고 하면서 ‘감정 조절’이 특히 힘들다는 것을 강조한 조언을 주었다. 또한 질적 경험이 있는 연구자의 조언을 통해 자료의 재분석을 여러 차례 반복 하였으며 간호학과 교수 3인,

일반인 2인, 서울 소재 대학병원 소아신경외과 병동에서 5년 이상 일한 경험이 있는 간호사 2인에게 확인을 받아 본 연구결과의 신뢰도와 타당도를 높이고자 하였다.

감사가능성(auditability)은 독자들이 연구자의 의사 결정과 연구 결과를 따라갈 수 있는 정도를 말한다. 그렇기 때문에 연구 참여자 모집 방법과 자료 수집 절차에 대해 자세히 기술하였고, 도출된 주제들과 원 자료간의 관련성을 제시하기 위해 결과에서 연구참여자의 진술문을 삽입하였다.

다음으로 적합성(fittingness)을 높이기 위하여 현상에 대한 긍정적인 반응이나 부정적인 반응을 모두 기술하여 다양성을 기술하고, 가능한 심층적으로 기술하기 위해 노력하였다.

마지막으로 편견이 없는 중립성을 나타내는 확인가능성(confirmability)을 충족하기 위해 심층면담 시 진행자는 연구참여자의 진술과 행동에 대해 편견 없는 반응을 보이도록 태도를 갖추었으며, 자료를 분석할 때에도 연구자의 선입견을 배제하기 위해 본 연구의 주제와 관련된 자신의 생각이나 의견이 연구결과에 영향을 미치지 않도록 질 확보를 위해 노력하였다.

제 4 장 연구결과

1) 연구 참여자의 일반적 특성

연구 참여자의 나이는 30대 3명, 40대 3명이었고, 거주 지역은 서울, 경기도, 대전, 대구였다. 연구 참여자의 직업은 주부가 2명, 취업 모가 4명이었다.

Table 1. The General Characteristics of the Participants (n=6)

ID	Age	Occupation	Residential	Interview
			District	Time(min)
#1	Thirties	Housewife	Byeongjeom	91
#2	Forties	Worker	Deagu	71
#3	Forties	Self-employment	Yangju	117
#4	Thirties	Freelancer	Seoul	80
#5	Thirties	Housewife	Seoul	73
#6	Forties	Self-employment	Deajeon	61

2) 연구 참여자 자녀의 일반적 특성

연구 참여자 자녀의 성별은 남자 5명, 여자 1명 이었고, 나이는 9세 5명, 10세 1명이었다. 수술횟수는 1회 1명, 2회 3명, 3회 1명이었다. 수술 후 합병증이 생긴 경우는 2명이었고 4명은 합병증이 없었다. 2회 이상 수술을 시행 받은 자녀 중 첫 번째 수술 후 3명은 1년 안에 2차 수술을 시행 받았고, 나머지 2명은 1년이 경과 후 2차 수술을 받았다. 연구참여자 자녀의 일반적 특성은 아래 <Table 2>에 정리하였다.

Table 2. The General Characteristics of Children of the Participants

ID	Sex/Age	Age at first surgery	Number of surgery	complications
#1	M/10	10	1	None
#2	M/9	7	2	None
#3	F/9	9	2	Yes
#4	M/9	8	3	Yes
#5	M/9	9	2	None
#6	M/9	7	2	None

M= Male, F= Female

3) 분석결과

모야모야병 아동 어머니는 자녀를 양육함에 있어 본인보다는 아이를 중심으로 살아가고 있었고, 언제 일어날지 모르는 뇌경색의 위험과 부담감으로 건강관리를 위해 자녀에게 많은 것을 요구하면서도 뚜렷한 질병관리 기준이 없어 혼란을 느끼고 있었다. 하지만 이러한 노력에도 불구하고 자녀의 학교생활에 대한 불안감이나, 다른 자녀를 잘 돌보지 못하는 미안함 등 자신의 한계 너머 있는 일에 대해 염려를 함께 호소하였다. 또한 타인의 질병에 대한 지식 부족과 오해로 무인도에 뚝 떨어진 듯한 소외감과 섭섭함으로 고립감을 경험하지만 곁에 있는 가족들과 자조모임의 지지로 인해 감사함을 느끼면서 질병에 대해 새롭게 인식하는 모습을 보여주었다.

본 연구자에 의해 분석, 해석되어 도출된 코드는 총 52개였으며, 다음의 6가지 주제와 14가지 하위 주제로 도출되었다. 분석결과 도출된 주제는 아래 <Table 3>에 정리하였다.

Table 3. Sub-categories and the Categories of the Findings

주제	하위 주제
나 보다는 내 아이를 중심으로	아이에게 모든 생활의 초점을 둠
살아감	내 삶의 여유가 없음

내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨	아이의 활동을 제한함
	아이에게 감정조절을 요구함
	아이에게 질병관리에 대해 주지시킴
질병 관리 기준의 부재로 인한 혼란	백인백색의 증상이 나타나 예민해짐
	질병 관리의 정보 획득이 어려움
내 한계 너머 있는 일들에 대한 염려	학교에 가는 아이에 대한 불안감
	다른 자녀에 대한 미안함
	내 아이의 장래에 대한 막막함
무인도에 툭 떨어진 느낌	질병을 이해 못하는 타인에 대한
	피병이라는 시선으로 인한 소외감
내 상황의 재인식	지지에 대해 감사함
	질병에 대해 새롭게 인식함

1. 제 1 주제 : 나 보다는 내 아이를 중심으로 살아감

첫 번째 주제인 ‘나보다는 내 아이를 중심으로 살아감’은 자녀의 질병을 관리하기 위해 모든 상황에서 최우선으로 모야모야병 자녀를 고려하는 어머니의 모습을 나타낸다. 모야모야병 어머니는 겉으로 드러나는 일상생활의 변화뿐만 아니라 늘 아이를 염려하는 마음으로 살아가고 있어 이전과는 달리 본인의 삶을 여유롭게 즐기지 못하는 모습을 보여주었다.

이에 따른 하위주제는 ‘아이에게 모든 생활의 초점을 둬’, ‘내 삶의 여유가 없음’으로 구성되었다

1) 아이에게 모든 생활의 초점을 둬

대부분의 연구참여자들은 자녀가 질병을 진단 받은 후 일상생활에서 모든 초점을 모야모야병 아동에게 두고 자신의 삶이 자녀에게 옮겨간 듯하다고 진술하였다. 이는 어머니가 혹시 모를 응급상황을 대비하여 늘 아동에게 마음을 쏟으며 함께하고 있음을 나타내었다. 그렇기 때문에 2명의 연구참여자는 아동의 질병 진단 이후 자녀의 질병관리를 위해 직장을 그만두고 양육에만 전념하고 있다고 하였으며, 취업모는 직장에서도 항상 자녀의 건강을 염려하고 있었다.

개한테 내 생활이 옮겨가는 거죠. 사실 이제 어떻게 제 또래들은 자기 일을 좋아하잖아요. 자기 일을 하려고 하고. 그러니까 저도 OO이러기 전에 회사 다녔거든요. 나름 지위도 있고. 근데 OO이러고 나서 다 버리게 되는 거예요. 아니 내가 이걸 왜 해. 차라리 애랑 조금 더 있지. 그 시간이 더 소중한 거예요. 어떻게 될지도 모르는데. 나는 애랑 좀 더 있어야겠어.[연구참여자#4]

그냥 모든 저의 생각의 중심이 OO이기 때문에 물론 주부역할 직장인 역할 엄마역할 다 하지만 제가 생각할 때 항상 1순위가 OO가 된거죠. 직장에 나와서 일을 하다가도 항상 OO생각. 오늘 괜찮았을까. 두통이 있진 않았을까. 과호흡이 오는 일을 하지 않았을까.. 머릿속에 항상 그게 있는 거예요. 일과를 살피고 어떤지 묻고 두통이 있었는지 없었는지 그런 거. 그리고 두통이 있을 때도 항상 물어보죠 항상 힘빠진 적 있어? [연구참여자#2]

불안한 마음에 옆에서 항상 지켜보고 급한 상황이 생겼을 때 빨리 대처하는 게 제일 좋은 거 같아서 한 2년 정도는 바로 옆에서 제가 지켜보는 걸로. 그 다음부터는 조금 나아질 거란 생각이 들거든요.[연구참여자#5]

일부 참여자는 자녀의 건강관리를 위해 환경적 변화를 추구하여 이

사를 가거나 세컨하우스를 짓기도 하였다.

제가 이제 공기 좋거나 그런 게 조금 도움이 될 것 같아서 외지로 이사를 갔잖아요. 저는 ... 산 밑으로 들어갔어요. 그래서 거기서 가서 애가 오빠랑도 마당에서 좀 놀고 하라고 이사를 갔는데[연구참여자#3]

2) 내 삶의 여유가 없음

연구참여자들은 엄마이기 때문에 이러한 변화가 당연하다고 여기면서도 본인의 생활 패턴 보다는 아이의 요구에 우선적으로 응하고자 노력하고 있었다. 그렇기 때문에 연구참여자들은 아이에게 초점이 맞춰진 생활을 하게 되면서 본인의 삶의 여유가 없어진 것을 담담하게 받아들이려 하지만 한편으로는 이로 인한 아쉬움을 나타내기도 하였다.

예전에 남편이랑 저랑 둘이 영화도 보러 다니고 술도 마시러 다니고 둘이 할 수 있는 일을 굉장히 많이 했었는데 지금은 그런걸 안 하죠. 이제는 영화를 보러 가도 아빠랑 딸이랑 가고 저랑 OO는 집에 있고[연구참여자#2].

직원들끼리 같이 회식을 하고 술 한잔 마시기도 하고 가기도 하고

그랬는데 지금은 아예 그런 거를 다 끊어버렸어요. 그리고 항상 OO가 집에 가겠다 그러면 항상 새벽이 되도 무슨 일이 있어도 집에 데리고 가요. 갔다가 아침에 다시 데리고 오고. 최대한 애가 하고자 하면 해줘야 된다는 그런 게 되게 의무감처럼 돼버린 것 같애 [연구참여자#3].

2. 제 2 주제 : 내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨

두 번째 주제인 ‘내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨’은 자녀의 질병에 대처하기 위해 노력하는 어머니의 모습을 드러낸다. 다양한 상황에서 허혈증상이 발생할 수 있고 이는 곧 뇌경색의 위험으로 이어져 모야모야병 아동 어머니는 이를 예방하기 위해 자녀에게 많은 것을 요구하게 되었다.

이에 따른 하위주제는 ‘아이의 활동을 제한함’, ‘아이에게 감정 조절의 요구함’, ‘아이에게 질병관리에 대해 주지시킴’으로 나타났다.

1) 아이의 행동을 제한함

대부분의 연구참여자들은 자녀의 학교 생활 중 자녀의 체육 수업참여를 제한하고, 음악 시간에 과호흡으로 인한 허혈 증상을 일으킬 수 있는 악기를 다루지 않도록 제한하고 있었다. 또한 일상생활에서도 아동에게 무리하게 행동하지 않도록 행동을 제한하고 있었다.

근데 항상 걱정 인 거죠. 그래서 제가 담임 선생님한테도 얘기를 했죠. 우리애가 뇌수술을 받았기 때문에 조심 해야 되는 상황이다. 체육을 안 했으면 좋겠다. 체육시간도 빼주시고, 음악시간에도 악기 사용 못하게 해주시고, 부는 거 못하게 해주시고 그런 거 다 설명을 드렸어요[연구참여자#1]

활동을 크게 못하게. 장난도 못하게 뛰지도 못하게 하고 그리고 학교에서도 앉아서 있으라고 선생님도 아침에 일찍 오지 말고 선생님도 그러시더라고요[연구참여자#5].

또한 모야모야병 아동에게 나타나는 증상 중에 구토나 간질과 같이 겉으로 드러나는 것도 있지만, 두통이나 힘빠짐 등의 증상처럼 본인이 직접 표현하지 않으면 알 수 없는 경우도 다수 존재하였다. 또한 증상의 경증이나 양상이 다양하게 나타나기 때문에 연구참여자들은 자녀의 상태 변화에 더 민감하게 반응하게 되어 자녀에게 더 관심을 기울이고 자녀의 활동을 제어 하게 되었다고 진술하였다.

처음에는 유리그릇 다루듯이 다뤘어요. 애를. 유리그릇 다루듯이. 놓으면 깨질까. 만지면 깨질까 그런 상태로. ... 사실은 그렇게 까지 안 해도 된다고 생각하겠지만 그렇게 안 했을 때 일어날 수 있는 경우도 생각해봐야 되기 때문에 그래도 조심하는 게 낫잖아요. 그래서 그런 부분에 대해서 아직 2차수술하고 1년이 안된 상황이기 때문에 모든 상황에 대해서 제어를 하죠[연구참여자#2].

2) 아이에게 감정 조절을 요구함

모야모야병 아동 어머니는 모야모야병의 질병 특성 상 스트레스를 받거나 울거나 화가 나는 상황에서 허혈 증상이 발생하는 경우가 많아 아이에게 감정 조절을 유도하려고 노력하고 있었다. 하지만 연구 참여자들은 자녀에게 항상 긍정적인 양육 태도를 취할 수만은 없는 상황에서 그로 인한 양육의 어려움을 토로하였다. 동시에 자녀가 질병 관리를 위해 감정을 조절 하는 것에 대해 안타까운 마음을 표현하였다.

또 울지 말라 그러고. 그리고 막 화내고 소리치지 말라고 또 감정 기복이 심하면 혈관이 짹 쪼그라 들더라고요. 애가 감정기복이 심해지면 그래가지고 그것도 웬만하면 하지 말라고 그러고. 그러니까 해탈하라는 뜻인데 그게 애한테 통하냐고 사실은. 그게 어른도 안 되는 걸. 그러니까 애가 요새 맨날 얼굴이 새카맣게 죽어있어요. 뭘 머리 아프고 증상은 오는데 스트레스는 받고 하고는 싶은데 못하게 하고 그러니까 이게[연구참여자#4].

지는 지한테 하는 것처럼 들리니까 어쩔 수없이 스트레스를 받는 거예요. 그것까진 어떻게 해주지 못하거든요. 그래서 우리가 계속 마인드 컨트롤을 시켜주죠. 괜찮다 선생님이 너한테 얘기하는 거 아니다. 선생님이 아무리 그렇게 얘기해도 스트레스 받지 마라. 이

야기를 항상 해주고 있죠[연구참여자#2].

또한 2명의 연구참여자는 수술 후 자녀에게 감정기복이 생겼다고 진술하면서, 아동이 감정 기복이 심할 때 어떻게 대처해야 하는 지에 대한 관리의 어려움을 토로하였다.

그리고 OO가 이전과 다르게 감정 기복이 생기더라구요. OO야 이렇게 해야 되는 데 왜 이렇게 해? 그럼 그거 나도 아는데 그냥 짜증이 나. 그러니까 감정기복이 심해지는 것 같은데 이게 더 계속 지내도 되는 건지[연구참여자#2].

3) 아이에게 질병관리에 대해 주지시킴

연구참여자들은 자녀가 꾸준히 성장해나가는 학령기 아동이기 때문에 현재는 자신만의 기준을 가지고 아동의 질병을 관리하고 있지만 앞으로의 발달과정에서 모야모야병 아동을 어떻게 관리해야 하는지 자녀와 병에 대해 대화를 나누었다. 그리하여 자녀가 앞으로도 스스로 질병에 잘 대처할 수 있도록 건강관리의 중요성에 대해 주지시키고 있었다.

지금도 OO한테 늘 세뇌 시키는 게 있죠. 엄마아빠는 술을 먹지만 너는 술을 먹으면 안 된다. 한 두잔 정도 사회생활을 위해서 한 두잔 정도 마시는 건 괜찮지만 과음 절대 안되고 담배 절대 안되고 세뇌시켜요[연구참여자#2].

인제는 뭐 그거는 수술 다했고 니가 니 몸 관리 잘하면서 혈관 잘 자라면 평범하게 사는 게 제일 중요하니까 니가 그런 연습하라고. 항상 연습 하는 거 시키거든요[연구참여자#4].

3. 제 3 주제 : 질병 관리 기준의 부재로 인한 혼란

세 번째 주제인 ‘관리 기준의 부재로 인한 혼란’은 일상에서 모야모야병 아동을 관리하는 어머니의 고충을 나타낸다. 질병의 특성 상 아동의 허혈 증상과 뇌경색 위험에 대한 관리가 필수적인데 반해 질병 관리 기준이 뚜렷하지 않아 연구참여자에게 아동을 양육함에 있어 혼란을 야기하였다.

하위주제는 ‘백인백색의 증상이 나타나 예민해짐’ . ‘질병 관리의 정보 획득이 어려움’ 으로 구성되었다.

1) 백인백색의 증상이 나타나 예민해짐

연구 참여자들이 가장 염려하는 것은 질병의 관리가 제대로 이루어지지 않았을 때 아동에게 발생할 수 있는 갑작스런 뇌경색의 위험이었다. 하지만 모야모야병 아동 어머니는 정형화된 증상이 아닌 백인백색으로 나타나는 허혈 증상으로 인해 자녀의 상태 변화에 예민하게 반응하였다. 또한 증상이 사람마다 다양하게 나타나기 때문에 대부분의 연구참여자들은 직접 경험을 통해서 자녀에 맞는 기준을 만들어 갈 수 밖에 없는 상황에 대한 어려움을 표현하였다.

애가 다른 건 괜찮은데 매운 거 먹으니까 증상이 있어서 매운 거만

먹지 말라고 자제시켜요. 근데 또 애가 매운걸 엄청 좋아해요[연구 참여자#6].

우는 게 제일 안 좋긴 하더라고요 보니까. 울면 진짜 손에서 마비 증상 다리 마비증상까지 허혈 증상이 생기더라고요. 제일 심한 게 울 때가 제일 심하게 그러더라고요 제가 보면은. 아직은 크게 흥분할 일도 없고 하니까 우는 거 말고는 아직 크게 증상이 나타난 건 없거든요. 근데 울면 안되는 데 내가 집을 비울 수 없는데 그런 문제들[연구참여자#5].

그러니까 몸으로 테스트해보고 안되면 그런 거 있잖아요. 해봐요. 해보고 증상오면 하지 마세요. 근데 그게 사실 맞는 말이죠. 어떤 사람은 이거 하면 되고 또 어떤사람은 저거하면 되니까 [연구참여자 #4]

2) 질병 관리의 정보 획득이 어려움

연구 참여자들은 자녀가 질병을 진단 받기 전까지 본 질병의 정보에 관해서는 지식이 거의 전무하였으며, 진단을 받은 후에도 정보를 획득하는데 있어 어려움을 호소하였다. 대부분은 인터넷 자조모임 카페를 의지하며 필요한 정보를 공유하거나 병원에서 알게 된 모야모야

병 아동 어머니들과의 교류를 통해 질병 관리를 위한 정보를 획득하고 있다고 진술하였다.

하지만 너무 정보가 없으니까 답답하고 저희 스스로 알아내야 하는 일이고 진짜 어디에 명시되어 있고 아니면 병원에서도 매뉴얼이 있으면 그대로 어떻게 하기도 하고 그럴텐데[연구참여자#1].

아니 근데 같은 모야 병원에서 만난 엄마들 요즘 어떻게 지내냐 뭐 먹이냐, 그런거 말고는 정보 구할 때가 없어요. 사실. 인터넷쳐도 모야모야 치면 무슨병입니다 이게 다잖아요. 관리 이런건 없고. 그나마 카페가 있으니까 우리가 조금이라도 숨통을 틔어서 숨을 쉬는 거지 그것도 없었으면 정말 모르죠[연구참여자#4].

4. 제 4 주제 : 한계 너머 있는 일들에 대한 염려

본 주제는 자녀의 모야모야병 진단 이후 모든 시간을 자녀를 위해 최선을 다하지만, 그럼에도 불구하고 경험하게 되는 양육의 한계에 대한 염려를 나타내는 주제이다.

자녀와 함께하는 시간뿐만 아니라 다른 일을 하는 와중에도 늘 자녀를 염두에 두었고, 이런 모습은 남은 자녀에게 서운함 느끼게 하였다. 또한 학령기 아동의 학교 생활에서 학교에서의 질병 관리에도 불안감을 느끼며 새로운 사람들에게 적응 해야 하는 새 학기에 함께 스트레스를 경험하였고 앞으로의 장래에 대한 막막함도 드러내었다.

하위주제는 ‘학교에 가는 아이에 대한 불안함’, ‘다른 자녀에 대한 미안함’, ‘내 아이의 장래에 대한 막막함’으로 구성되었다.

1) 학교에 가는 아이에 대한 불안함

어머니의 입장에서 학교는 학령기 아동에게 발달과업을 성취하기 위한 필수적인 곳이므로, 연구참여자들은 새 학년이 시작될 시기가 되면 새로운 사람들에게 다시 자녀의 상태에 대해 새롭게 인식시켜야 하므로 스트레스를 받는다고 진술하였다. 하지만 이는 질병을 가진 아동을 양육함에 있어 꼭 필요한 과정임을 인식하고 있었으며, 학년이 올라갈수록 전달과정에 있어 스스로의 요령을 터득하는 경우

도 있었다.

예민하죠. 우리 환자 엄마들의 대부분이 7살에서 12살 요 나이 때
엄마들의 제일 고민이 학기초예요. 선생님도 만나야 되고 친구도
사귀어야 되고 상황을 모르는 상황에서 다시 또 새로 시작인 거니
까. 매년. 학년이 바뀔 때마다. 그게 제일 힘들어요[연구참여자#2].

학년이 바뀌는 거라서 전에 겨울방학 때부터 계속 전화해서 말씀
드리고 얘기하고 선생님도 이제 학기 초에 개학하고 나서 병원에
왔다 가시고, 평일은 선생님이 정말 신경을 많이 써주신 것 같아요
[연구참여자#3].

또한 학교는 어머니가 직접 옆에서 자녀를 관리할 수 없는 공간이
므로 학교에 가야만 하는 상황에서 연구참여자들은 자녀가 눈 앞에
보이지 않을 때의 불안감을 호소하였다. 이는 자녀 스스로 조심하는
것과는 달리 또래 친구 등 외부 요인에 의한 사고가 일어날 수 있고,
증상이 발생하였을 때 적절한 대처가 이루어질 수 있을 지에 대한 염
려가 드러난 것이라 할 수 있다. 반면에 학교의 특성 상 학생을 관리
하는 인력이 충분하여 학교생활을 크게 염려하지 않는 참여자도 있었
다.

눈에 보이면 괜찮은데 눈에 안보일 때가 제일 불안해요. 학교에서 애들이 장난칠 수도 있고, 운동장 같은 데서 공에 맞기라도 할까 봐 걱정되죠[연구참여자#6].

근데 학교 있는 동안에도 되게 불안해요. 왜냐면 쉬는 시간 이라는 게 있어가지고 왔다갔다하다가 아직 3학년 밖에 안됐기 때문에 남자애들은 아무리 얘기해도 안 듣거든요. 제일 처음에 조심하다가도 장난을 치더라구요[연구참여자#5].

자녀는 대부분 초등학교 저학년이었으며, 대상자들은 공부보다는 아동의 건강을 더 중시하였다. 하지만 질병으로 인한 잦은 결석과 조퇴 등으로 학교생활을 할 때 자녀가 또래친구들과의 관계를 형성하는 것이나, 또래 관계를 형성한 후에도 활동의 제한으로 인해 관계를 깊게 유지하는 것에 대한 어려움을 토로하였다. 특히 남자인 자녀를 둔 경우에는 활동의 제한으로 인해 학기초에 친구들과 어울리는 것에 스트레스를 겪는다고 진술하였다.

지 스스로 친구를 만들어야지 엄마가 만들어주면 뭐하냐고요. 엄마가 만들어준 친구가 친군가. 그때만 친구지 뒤돌아서면 친구가 아

니예요. 근데 그것도 개한텐 스트레스니까 저는 그것도 해주고 싶은 거예요 [연구참여자#4].

그런데 친한 친구가 없는 거예요. 전반적으로 다 잘 지내기는 하는데 빼먹는 날이 있다 보니까 친한 친구가 없으니까 어떤 그런 활동을 할 때는 혼자만 있어야 되는 그런 상황이 생기는 거예요....엄마나 언제까지 체육 못해? 친구들처럼 같이 어울려서 놀고 싶은데. ...그게 나름대로는 스트레스가 되지 않을까 싶은 생각이 들어요[연구참여자#3].

2) 다른 자녀에 대한 미안함

모야모야병 아동에게 형제가 있는 경우 같은 학령기 아동이거나 청소년기 혹은 전학령기 등의 다양한 분포를 보였다. 그 중에서도 청소년기의 형제가 있는 경우 모야모야병 아동에게 다른 가족들의 관심이 증가하면서 남은 자녀가 상대적 무관심에 대한 서러움과 스트레스를 호소하였다고 진술하였다. 이에 연구참여자들은 미안한 감정을 드러내면서도 어쩔 수 없다는 표현을 하며 이해를 구하는 모습을 보였다. 또한 형제가 모두 모야모야병으로 진단받아 양육에 어려움을 겪는 연구참여자도 있었다.

수술 하고 난 뒤에는 모든 신경이 애한테 더 가니까 그 예뻐하고 그런 걸 떠나서 모든 신경을 애한테만 쏟으니까 누나는 누나대로 스트레스 받아 하죠[연구참여자#2].

아들은 또 내가 딸에 대해서만 신경을 쓰니까 왜 그래야 되는지는 알면서도 또 서운한 마음이 한편으로는 드니까 이제 중학생이다 보니까 조금씩 반항이 생기는 것 같기도 하고 그래서 따로 또 엄마는 이랬어 그래서 그랬어 하면 알아~ 그리고 넘어가기는 하는데 ... 그런데 OO에게는 화를 내면 안된다는 생각을 하니까 그 화살이 아들한테 가는거예요 [연구참여자#3].

3) 내 아이의 장래에 대한 막막함

연구 참여자들은 평생 관리가 필요한 만성질환의 특징을 가지고, 일상생활은 가능하나 혹여 발생할 지 모르는 증상들로 인해 활동의 제약을 가지고 살아가야 하는 자녀의 장래에 대한 우려를 표현하였다. 또한 현재는 자신만의 기준으로 관리하고 있지만 자녀가 점차 성장할수록 건강관리의 방향을 어떻게 정해야 할지 막막함을 호소하였다.

애가 과연 커서 어떤 일을 하면 스트레스 덜 받고 몸을 관리하면서

살 수 있을까. 그래서 엄마들은 생각하잖아요 최대한 좀 편한 직업, 몸 덜 쓰는 직업 그러니 뭐해야 되 공부해야 되잖아. 그러니까 총체적 난국이에요. 공부를 시켜야 되는데 어디까지 공부를 시켜야 될지도 모르겠고 그렇다고 학원을 돌릴 수 있는 것도 아니잖아요. ... 아니 이걸 도대체 어떻게 해야 될 지 모르겠는 거예요. 제가 애를 평생 끼고 살 수 있는 것도 아니고[연구참여자#4].

아 근데 저는 진짜 제 아이니까 이왕이면 엄마가 좀 잘 끌어주고 싶는데 어떻게 해야 할 지 모르겠는 거예요[연구참여자#1].

본인이 모르고 살다가도 순간적인 증상이나 뭐 스트레스에 그렇게 된다고 하면 앞으로 이 아이를 우리가 얼마나 어떻게 까지 해줘야 하는 건가[연구참여자#3].

5. 제 5 주제 : 무인도에 툇 떨어진 느낌

본 주제는 타인들에 의해 이해 받지 못하는 자녀의 질병에 관한 감정을 드러낸 주제이다. 모야모야병은 희귀난치질환으로 아직 많은 사람들에게 질병의 특성이나 증상에 대해 알려지지 않아 이로 인해 섭섭함과 소외감을 느끼고 있었다.

1) 질병을 이해 못하는 타인에 대한 섭섭함

모야모야병은 꾸준한 관리가 필요한 만성적인 질환의 특징을 가지고 있지만 일상생활이 가능한 질병이다. 이 때문에 주변에서는 아동이 증상을 호소하거나 아동 어머니가 증상을 예방하기 위해 행동을 자제할 것을 요청하는 경우 과잉보호 또는 편협하게 아동과 어머니를 바라보는 것에 대해 속상한 마음을 표현하였다.

이해 못해요. 지금 담임도 이해를 못해요. 말로는 이해를 해주는 거 같은데 이해를 못해요. 그냥 그거 있잖아요 불편한 거죠. 자기도 이런 환자를 데리고 있으니까. (울음)… 훌쩍이는 소리… 침묵… 그니까 이제 답답한 거예요[연구참여자#4].

다른 사람들은 그럴 거예요. 제가 OO는 뇌수술을 해서 일일이 이

렇게 설명을 못하잖아요. 그러니까 애한테 왜 저러지 저 사람은 저
엄마는 애한테 왜 이러지 극성이다 뭐 이상하게 볼 꺼 같긴 해요.
근데 저한테 상관없는데 애한테 뭐라고 할 까봐. 애가 스트레스 받
을 까봐[연구참여자#5].

2) 피병이라는 시선으로 인한 소외감

연구참여자들은 자녀가 허혈증상을 호소했을 때 겉으로 드러나는
증상의 심각성 없기 때문에 모야모야병 아동에게 돌봄을 제공하는 사
람들도 자녀를 피병이라는 시선으로 바라보는 경향이 있음을 진술하
였다. 이렇듯 주변사람들이 질병에 대해 이해를 하지 못한 채 아동과
어머니를 대하는 경우가 있어 이로 인한 소외감을 느끼고 속상한 마
음을 표현하였다.

주변에서는 피병이라고 막 그러는 거예요. 피병이라고[연구참여자
#2].

계속 피병이라 그러고 할머니도 그니까 시어머니 여기 사시거든요.
학교 아프고 아침에 또 심하고 그러면 안 보내거든요? 근데 왜 안
보냈냐고 피병 아니냐고[연구참여자#4].

6. 제 6 주제 : 내 상황의 재인식

마지막 주제인 ‘내 상황의 재인식’에서는 모야모야병 자녀를 양육함에 있어 질병 진단 이후 자녀의 질병을 관리하는 과정에서 어머니의 대처방식을 드러내고 있다. 자조모임과 가족들이 큰 힘으로 작용하고 어려움 속에서도 긍정적인 대처기전을 사용하여 현재 처한 상황을 되돌아보고 재인식하여 변화된 삶에 적응하고자 하는 의지를 표현하였다.

이에 따른 하위 주제는 ‘지지에 대한 감사함’, ‘질병에 대해 새롭게 인식함’로 구성되었다.

1) 지지에 대한 감사함

연구 참여자들은 본인의 삶뿐만 아니라 가족들의 삶도 함께 변화하였다고 진술하였는데, 그 중에서도 남편과 시어머니, 친정어머니는 자녀의 질병관리나 양육에 적극적인 지원과 긍정적 지지를 해주는 존재라고 표현하며 고마움을 나타내었다.

저는 시어머니. 바로 옆에 사시거든요. 어머님께서 많이 도와주세요. 한번씩 들어다 보고 가시고. 마음으로도 의지가 많이 됐어요. 제가 또 둘째 딸래미가 있으니까 OO가 안좋으면 또 데려가서 봐주시고 하니까 제가 #4한테만 집중할 수 있게. ... 진짜 고마우세요. 그렇게

해주는 사람이 없어요. 신랑도 엄청 도와주죠. 신랑이 저보다 집안 일을 훨씬 더 많이 해요[연구참여자#4].

하지만 일부 참여자는 남편이 적극적 지지를 해주면서도 아이가 중심이 되는 생활에 스트레스를 받는 것처럼 보인다고 진술했으나, 동시에 어쩔 수 없다고 표현하여 남은 가족들이 겪는 스트레스를 대처하기가 힘들다고 하였다.

그래도 아이 스트레스 받는거 보단 어른이 스트레스 받는게 낫다고 생각하는거지. 그런부분들이 조금씩 생기는 것 같아요. 어쩔 수 없어[연구참여자#3].

또한 연구참여자 중 4명이 자조모임에서 활발한 교류를 하고 있었다. 자조모임은 질병관리에 대한 정보 획득에도 용이할 뿐만 아니라 같은 질병을 가진 아동들의 경험을 공유하면서 어머니에게 정서적 지지를 제공하였다.

네 다른 거는 거의 도움이 되는 게 없어요. 심지어 병원에서 크게 퇴원할 때도 주의사항이라고 해서 카페에서 가르쳐 준 주의사항을 가르쳐주시진 않으셨잖아요. 병원에서 조차. 물 많이 먹으라는 거

말고는. 그래서 카페에서 주로 많은 정보를 듣죠[연구참여자#2].

2) 질병에 대해 새롭게 인식함.

모야모야병이라는 희귀난치질환을 가진 아동을 양육하면서 어머니들은 자신의 삶에 대해 돌아보는 계기를 가지게 되었다. 즉, 처음 질병을 진단받았을 때는 깊은 절망과 수용의 어려움을 겪었지만 시간이 지나면서 더 높은 것만을 추구했던 예전과 달리 사소한 것에 행복을 느끼고 낮은 곳을 바라볼 수 있게 되었으며 감사하는 마음을 가지게 되었다고 진술하였다.

애가 정말 안 좋은 병이지만 정말 안 좋은 다른 애들에 비해서는 좋은 상황이고 그리고 재활이나 그런 신체적으로 불편함이 있기 전에 예방적으로 수술을 해서 예방할 수 있게 되서 감사하고[연구참여자#2].

특히 대부분의 참여자들은 같은 병실에 입원했었던 뇌종양으로 진단받거나 다른 희귀난치질환을 진단받은 환우들을 보면서 자신의 자녀만 아픈 것이 아님을 깨닫거나 더 심한 질병이 아님을 위안하였으며 그래도 지속적으로 잘 관리해주면 일상생활이 가능한 질병이라고 긍정적으로 생각하였다.

감사하는건 그거죠 모야라서 다행이다. 다른병이 아니라서. 모야라서 다행이다. 미안한 얘기지만 같은 병실에 건너편에 있던 누워있는 환자들. 봤냐고 얼마나 마음이 아프냐고. 그러면 맞아 엄마 감사하게 여기라고...그나마 애는 수술을 해서 이만큼 돌아다닐 수 있으니 얼마나 감사해요. 근데 그렇지 않은 애들이 얼마나 많아요. 그런걸 보면 차라리 모야라서 고맙다[연구참여자#3].

제 5 장 논 의

본 연구는 모야모야병을 진단 받은 7세에서 12세 사이의 학령기 아동을 양육하는 어머니의 경험에 대해 알아보고자 하였다. 의료현장에서는 질병의 진단과 수술 후 급성기 모야모야병 아동에 대한 치료와 간호가 중점적으로 이루어지고 있고, 퇴원 후 일상생활에서의 관리에 대해서는 특별히 알려지거나 정해진 바가 없는 상태이다. 또한 아동을 돌보는데 있어 어머니는 대부분의 책임과 역할을 수행하는 주 양육자로서, 학령기의 모야모야병 아동을 관리하는데 있어 핵심적인 역할을 한다. 따라서 질적 주제 분석을 통해 양육 경험을 분석한 결과 ‘아이의 모든 상황에 예민한 나’, ‘아이의 건강을 위해 노력함’, ‘한계 너머 있는 일들에 대한 염려’, ‘무인도에 뚝 떨어진 느낌’, ‘그래도 이만해서 다행이다’의 5가지의 주제가 도출되었다. 주제에서도 볼 수 있듯이 본 연구의 중심적인 주제는 어머니들이 최선을 다해서 자녀를 양육하기 위해 노력하지만 그럼에도 불구하고 모야모야병 아동을 양육할 때 많은 어려움과 불안을 겪고 있다는 것이다. 그러므로 이에 대한 해결 방안이 모색되어야 하며, 긍정적으로 아동의 질병에 대처하려는 모습을 보여주고 있지만 어머니 본인의 생활보다 자녀가 우선순위인 어머니의 양육 스트레스를 완화할 수 있는 방안도 함께 고려되어야 한다.

본 장에서는 연구를 통해 의미 있게 도출된 주제들과 선행연구의 결과를 비교 분석 하여 본 연구의 결과에 대해 고찰하면서, 연구의 제

한점과 간호학적으로 갖는 의의에 대해서도 논의하고자 한다.

1. 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험에 관한 고찰

모야모야병 아동 어머니들이 아동을 양육함에 있어 가장 핵심으로 여기는 것은 언제 나타날 지 모르는 허혈 증상과 뇌경색 위험에 대한 부담감이었다. 이는 아동을 양육하는 어머니에게 뇌 속에 시한폭탄을 가진 것과 같은 불안과 두려움을 야기하였고, 그렇기 때문에 모든 어머니들은 모든 순간을 자녀를 중심으로 두고 살아가고 있었다. 또한 질병 관리의 중요성에 대해 충분히 인지하고 자녀의 신체적, 정서적 감정 조절을 위해 자녀에게 많은 것들을 요구하였다. 본 연구결과에서 다른 만성질환이나 희귀난치질환 자녀 어머니의 양육경험과 비교해서 특징적인 것은 자녀의 질병관리를 위해 아동에게 정서적인 감정조절이 요구된다는 점이다. 예민하고 또래보다 감정의 기복이 나타나는 학령기 모야모야병 아동의 감정을 조절하는 것은 자녀를 양육함에 있어 어려움을 가중하는 요인이며, 이를 해결하기 위해서는 Ball et al. (2016)가 모야모야병 아동에게 정신적 건강에 대한 지지가 필요함에 주목한 결과처럼 개인적인 차원보다 사회적인 측면에서 정서적 지지를 위한 접근이 필요하다고 여겨진다.

이렇듯 자녀의 건강관리를 위해 필사적인 노력을 하고 있지만, 모야모야병 아동 어머니는 질병의 진단에서부터 정보의 부족을 호소하였으며, 수술 후 일상생활에서 아동을 양육하고 관리함에 있어 명확한 기준

이 존재하지 않아 어려움을 겪고 있음을 나타내었다. 이는 Lim & Yi (2016)의 연구에서 실질적으로 도움이 되는 정보 획득이 어렵다는 연구결과와 일치하면서도 박은숙(1996)의 연구에서 만성질환 아동 어머니의 불확실성 요인에서 정보의 부족이 가장 낮게 나온 것과는 상반되는 결과를 보인다. 본 결과는 모야모야병이 만성질환의 특징을 가지면서도 동시에 희귀난치질환의 특징을 가지기 때문이라고 사료된다. 이를 개선하기 위해서는 의료현장에서부터 급성기 모야모야병 아동에게 필요한 정보를 제공하여 처음 질병을 접하는 아동과 어머니의 불안감과 두려움을 감소시키기 위한 노력을 해야 한다. 뿐만 아니라 장기적 관찰이 필요한 질병이므로 간호 실무적인 측면에서 퇴원 후에도 아동의 허혈 증상 등에 대처할 수 있도록 체계적인 교육자료를 만들어 제공하는 것이 필요하다고 생각한다.

학령기 아동에게 학교생활은 큰 비중을 차지하며 또래관계 또한 중요한 부분을 차지하였다. 하지만 대부분의 모야모야병 아동들은 제한된 활동으로 인해 완전한 학교생활을 하는 경우가 드물었으며, 이는 복합심기형 청소년이 일상생활 범위의 자유와 학교생활에 제약을 받는다는 이선희 & 김소선 (2010)의 연구결과와 유사하다. 이 과정에서 모야모야병 아동 어머니는 혹여 발생할지 모르는 증상과 사고의 발생에 불안감을 호소하였으며, 새 학년이 시작될 때 새로운 담임 선생님께서 아이의 상태에 대해 주지시키고 관리를 요청함에 있어 스트레스를 나타내었다. 이를 통해 보면 학교에서 아동의 관리를 대부분 담임선생님에게 의존하고 있었고 보건교사의 역할에 대해서는 특별히 언급되지 않아, 박은숙

et al. (2015)의 연구에서 아동의 건강 관리 제공을 위해 보건교사를 찾아가는 것과는 상반된 결과를 나타내었다. 하지만 이분척추 환아 어머니의 질병관리 어려움에 대한 Lim & Yi (2016)의 연구에서 걸으로 장애가 드러나지 않는 경우 대부분의 참여자들이 교사나 보건교사로부터 적절한 지원을 받지 못했다는 결과와 유사하여, 학교 지역사회에서 핵심적인 역할을 수행하는 보건교사가 좀 더 적극적으로 질병문제를 가진 학생들을 관리하여 질병을 가진 아동 어머니가 자녀를 학교에 보낼 때의 불안감을 경감시킬 수 있도록 보건교사의 역할에 대해 재고해 볼 필요성을 나타낸다.

아동의 학습과 관련해서는 교육을 중시하는 우리나라 풍토와 달리 학업스트레스보다 건강을 더 우선시 하는 모습을 보였는데 이는 박은숙 (1996)의 연구와는 상반되는 결과이며, 학령기이기는 하나 아직 초등 학교 저학년이므로 입시에 큰 영향을 미치지 않는다고 생각한 것으로 보인다. 하지만 고학년으로 갈수록 학습의 요구도가 높아지므로 추후 다양한 연령대를 대상으로 한 연구가 필요할 것이다.

또한 현재는 학령기의 자녀이지만 지속적으로 성장해가는 자녀의 장애와 질병 관리에 관한 불확실성으로 막막함을 나타낸 본 연구 결과는 염인선 외(2015)의 연구에서 수술 후에도 장기적 관찰이 필요하고 장기적 결과에 관한 연구가 없어 모야모야병 아동 가족들이 질환에 대한 불확실성과 불안을 갖게 된다는 유사한 연구결과를 보여 지속적으로 예후에 대한 장기적인 관찰이 요구된다.

하지만 연구결과에서 아이와 질병에 대해 대화하며 스스로 질병에

대처할 수 있도록 건강관리의 필요성을 인식시키는 것은 자녀가 성인이 되어서도 안전한 일상생활을 할 수 있도록 미래를 대비하고자 하는 박은숙 외(2015)의 결과와 일맥상통 한다. 이를 바탕으로 실무에서 아동 간호사는 부모가 아동이 스스로 한 의사결정을 지지할 수 있도록 돕고, 나아가 아동이 스스로 자기 자신의 질병에 대처할 수 있도록 지원하여야 할 것이다.

학교생활뿐만 아니라 모야모야병 어머니가 겪게 되는 또 다른 한계점은 다른 자녀에 대한 미안함이었다. 박혜숙 & 김귀분 (2013)의 연구 결과에서 정상 자녀 양육 문제 및 환자 양육 부담의 부적절한 분배가 가족관계 측면에서 부정적인 요인을 나타낸다고 한 것과 유사하여 다른 자녀에게 발생할 수 있는 문제점에도 주목할 필요가 있겠다.

사회적인 측면에서 주변사람들의 질병에 대한 이해의 부족과 편견은 피병이라는 오해를 불러일으켜 아동 어머니에게 소외감과 사회적 고립감을 느끼게 하였다. 이러한 연구 결과는 이현희(2015)의 연구에서 희귀난치질환에 대한 인식부족에서 오는 편견으로 아동 어머니가 소외감과 사회적 고립감 등을 경험할 수 있다는 결과를 지지하였다. 그러므로 사회적으로 부정적인 인식을 전환하여 편견을 정상화하려는 노력을 통해서 인식 개선을 위한 보다 구체적이고 장기적인 방안을 마련하여야 할 것이다.

그럼에도 불구하고 모야모야병 아동 어머니는 가족과 자조모임을 통해 지지에 대한 감사함을 표현하였다. 가족들은 자녀의 양육에 있어 어머니에게 적극적 지원과 지지를 통해 힘이 되었지만, 그 가운데서 아

동의 형제나 남편이 변화에 따른 스트레스를 경험하는 경우도 있었다. 이는 모야모야병 아동 가족의 높은 사회적 지지와 대처에 반해, 높은 수준의 스트레스를 나타낸 김지혜(2006)의 결과를 지지하였다. 그러므로 최인희 & 신현기 (2015)의 연구에서 가족탄력성 강화와 자조모임 활동의 참여를 통해 긍정적인 가족 적응을 이끌어 낼 수 있도록 가족부담감을 감소시킬 수 있는 중재의 마련이 필요함을 시사한 것처럼 가족단위에서 가족 적응을 이끌어내는 중재 프로그램을 적용한 추후 연구가 필요하다.

또한 주변에서 같은 질병을 찾아보기 힘든 희귀난치질환 어머니들에게 자조모임은 어머니에게 사회적 지지원으로 가장 도움이 되는 곳으로 정보의 교환을 통해 서로의 경험을 공유하며 도움을 주었으며, 이는 희귀난치병 중증장애 어머니에게 자조모임이 현실에서 살아갈 힘을 주는 곳이라 표현한 김현희(2015)의 연구결과와 유사하였다. 대부분의 자조모임은 자체적으로 운영되고 있는데 자조모임을 더욱 활성화하기 위해서는 정부에서의 체계적인 지원이 가능하도록 하여야 할 것이며, 주로 수도권을 중심으로 자조모임이 활성화 되어있으므로 지방에서의 접근성을 높일 수 있는 방법의 마련이 요구된다.

마지막으로 어머니는 절망 가운데서도 상황을 재인식하며 긍정적으로 삶을 생각하려 노력하였고 이는 황지혜(2015)의 연구에서 자아성찰을 통해 주어진 삶을 긍정적으로 생각하였다는 결과와 유사하였다. 또한 김미영 & 김금순 (2012)의 연구에서 자녀의 만성질환으로 인해 어머니는 높은 고통을 경험하지만 역경을 통한 긍정적인 변화가 있음을 확

인하였다는 결과를 지지하였다. 이는 어머니가 불확실성과 절망에 시달리기 보다 그들만의 강점을 통해 질병상황에 대처할 수 있도록 지지해주었다는 박은숙(2015)의 연구결과처럼 질병 수용하는 과정에 있어 긍정적인 대처기전을 사용하였다고 보인다. 하지만 간호를 제공할 때 그렇지 않은 경우도 고려하여 질병의 수용과정에서 부적절한 대처를 보이는 어머니에 대한 주의와 관심이 필요할 것이다.

본 연구의 전체과정은 학령기 아동 어머니의 ‘학령기 모야모야병 아동 어머니가 되는 경험’을 나타낸다. 이를 통해 아동간호사가 모야모야병 아동에게 접근할 때 어머니의 경험과 정서적인 측면도 관심을 가지고 함께 고려하여 상호적인 간호중재를 시행할 필요가 있다고 생각한다.

2. 연구의 제한점

본 연구의 참여자는 서울 2명, 대전 1명, 경기도 2명, 대구 1명으로 지역적 분포가 다양하며, 어머니의 나이도 30대에서 40대까지 다양하였다. 학령기 아동의 비슷한 또래를 대상으로 하여 그 시기에 경험할 수 있는 고충을 다루었지만, 연령대가 비교적 낮은 편이었다. 이에 본 연구 결과가 보다 높은 연령대 학령기 아동의 경험과 차이가 있을 수 있어 제한점이라 할 수 있다. 또한 서울시 소재 S대학병원 한 곳에서만 모집하였고, 참여자의 수가 적어 일반화에 어려움이 있다.

3. 간호학적 의의

간호 연구 영역에서는 다양한 희귀난치질병과 만성질환 중 특정 질병에 관해 아동을 양육하는 어머니 입장에서의 생생한 경험을 질적 연구를 통해 알아보고자 한 것에 큰 의의를 둘 수 있다. 이는 앞으로의 다른 만성질환이나 희귀난치질환을 가진 아동 어머니의 연구에도 도움이 될 것이다.

간호 실무 영역에서는 모야모야병 아동을 양육하는 어머니에 대한 이해를 제공하고, 이를 바탕으로 필요한 교육의 개발이나 중재를 계획하고자 할 때 기초자료로서 도움이 될 것이다.

간호 교육 영역에서는 간호 학생들에게 모야모야병과 그 아동을 양육하는 어머니의 양육 경험에 대한 이해를 증진 시키는 것에 도움이 될 것이다.

제 6장 결론 및 제언

1. 결론

현대 의료기술의 발전으로 희귀난치질환에 대한 연구가 활발하게 이루어지고 있다. 그 중 모야모야병은 최근 발병률과 유병률이 함께 증가하는 추세이며, 수술적 치료를 시행함에도 불구하고 평생 꾸준한 관리가 필요한 질병이다. 특히 5세에서 14세의 아동에게 호발하여 스스로의 질병 관리가 어려운 시기의 아동에게 주 양육자인 어머니는 중요한 역할을 담당하게 된다. 하지만 의학적 치료방법에 초점을 둔 연구가 대부분이며, 아동을 어떻게 관리해야 하는 지에 관한 이들만의 독특한 간호 요구는 거의 파악되지 않고 있다.

이에 본 연구는 ‘학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험은 어떠한가?’라는 연구 문제를 통해 어머니가 모야모야병 아동을 양육하는 과정에서 경험하는 변화와 이러한 경험들이 어머니에게 주는 의미에 대해 심층적으로 이해하고자 시도되었다.

연구참여자 선정 후 7세에서 12세까지 모야모야병 아동 어머니와의 심층면담을 통해 자료를 수집하였고 주제 분석을 통해 분석하였다.

연구의 결과로는 학령기 모야모야병 아동 어머니가 질병 상황을 양육에 적응해 가는 과정을 나타낸 ‘나보다 내 아이를 중심으로 살아감’,

‘내 아이에게 많은 것을 요구하게 됨’, ‘질병 관리 기준의 부재로 인한 혼란’, ‘한계 너머 있는 일들에 대한 염려’, ‘무인도에 툭 떨어진 느낌’, ‘내 상황의 재인식’의 6가지 주제가 도출되었다.

이 주요 주제들을 통해 어머니가 이전과는 아동을 양육함에 있어 생겨난 변화와 그 속에서 겪게 되는 어려움을 확인할 수 있었다.

또한 이러한 과정에 영향을 미치는 질병의 특성에 따른 양육 방식을 나타내는 하위주제로는 ‘아이에게 모든 생활의 초점을 둠’, ‘아이의 활동을 제한함’, ‘아이에게 감정조절을 요구함’, ‘아이에게 질병관리에 대해 주지시킴’, ‘질병관리의 정보 획득이 어려움’등을 확인하였고, 어머니를 둘러싼 환경과의 상호작용을 통해 모야모야병 아동 어머니가 경험하는 정서와 대처를 표현하는 하위 주제로는 ‘내 삶의 여유가 없음’, ‘백인 백색의 증상이 나타나 예민해짐’, ‘학교에 가는 아이에 대한 불안함’, ‘다른 자녀에 대한 미안함’, ‘내 아이의 장래에 대한 막막함’, ‘질병을 이해 못하는 타인에 대한 섭섭함’, ‘피병이라는 시선으로 인한 소외감’등을 확인하였으며, 아이의 투병과정을 통해 변화하는 어머니를 나타내는 하부 주제로는 ‘지지에 대해 감사함’, ‘질병에 대해 새롭게 인식함’ 등을 확인하였다.

이를 통해 모야모야병 아동 어머니가 아동을 양육함에 있어 변화를 초래하는 저해요인과 촉진요인들을 확인할 수 있었고, 이러한 이해는 나아가 모야모야병 아동 어머니를 위해 필요한 간호중재를 개발하는 기초가 될 수 있을 것이다.

2. 제언

이상의 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 의료현장에서뿐만 아니라 추후에도 지속적으로 모야모야병 아동을 관리할 수 있도록 간호실무적 측면에서 관리에 대한 중재방안이 모색되어야 할 것이다.

둘째, 모야모야병 아동 어머니가 아동의 질병관리와 발달에 중요한 영향을 미침을 이해하고 어머니의 요구를 파악하여 간호적 측면에서 어머니를 위한 지지 프로그램의 마련이 필요할 것이다. 특히 질병을 수용하기까지 많은 어려움을 겪는 어머니들을 위해 진단 시점에서 조기 교육이나 상담을 통해 긍정적인 대처를 이끌어 낼 수 있는 방안이 필요할 것이다. 또한 궁극적으로는 부모교육이나 가족교육을 통해 가족에게도 확대 적용하여 가족탄력성을 회복하고 긍정적인 적응을 할 수 있도록 도와야 할 것이다.

셋째, 간호사는 모야모야병 아동과 어머니에게 간호를 제공할 때 장기적인 측면까지 고려하여 앞으로 꾸준히 성장 발달하는 아동과 그러한 아동을 양육하면서 겪는 어머니의 어려움을 이해하기 위해 반복 연구가 필요할 것이다.

참고 문헌

- Ball, A. J., Steinberg, G. K., & Elbers, J. (2016). Quality of Life in Pediatric Moyamoya Disease. *Pediatric Neurology*, 63, 60-65.
- Bang, O. Y., Fujimura, M., & Kimc, S.-K. (2016). The Pathophysiology of Moyamoya Disease: An Update. *Journal of Stroke*, 18(1), 12-20.
- Bersano, A., Guey, S., Bedini, G., Nava, S., Hervé, D., Vajkoczy, P., . . . Klijn, C. (2016). Research Progresses in Understanding the Pathophysiology of Moyamoya Disease. *Cerebrovascular Diseases*, 41(3-4), 105-118.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*: Sage.
- Caldarelli, M., Di Rocco, C., Gagliani, P., & Haase, J. (2001). Surgical treatment of moyamoya disease in pediatric age. *Journal of neurosurgical sciences*, 45(2), 83.
- Eliza Anderson, B., Cory Bovenzi, B., & Thana Theofanis, M. (2014). Moyamoya: A Review of the Disease and Current Treatments. *JHN journal*, 13.
- Hune, S. Y. C., deVeber, G. A., MacGregor, D. L., Dirks, P. B., & et al. (2007). Nursing Issues in Caring for Children with

- Moyamoya Vasculopathy and Their Families. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(1), 33-39.
- Jang, M.-n., & Kim, H. (2016). An Analysis of Factors Influencing Parenting Stress in Children with Epilepsy. *Child Health Nurs Res*, 22(3), 163-171. doi:10.4094/chnr.2016.22.3.163
- Kim, J. S. (2016). Moyamoya Disease: Epidemiology, Clinical Features, and Diagnosis. *Journal of Stroke*, 18(1), 2.
- Lim, S.-W., & Yi, M. (2016). Mothers' Perceived Difficulties in the Management of Chronic Conditions of Children with Spina Bifida: A Qualitative Descriptive Approach. *Child Health Nursing Research*, 22(4), 247-256.
- Mitton, D. L., Treharne, G. J., Hale, E. D., Williams, R. A., & Kitas, G. D. (2007). The health and life experiences of mothers with rheumatoid arthritis: a phenomenological study. *Musculoskeletal Care*, 5(4), 191-205.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Serratos, F. F., Ishikawa, T., Yoshida, Y., Moroi, J., Sawada, M., Kobayashi, N., . . . Serratos, C. V. F. (2009). Moyamoya disease. *Archivos de Neurociencias*, 14(1), 33-39.
- Takanashi, J.-i. (2011). Moyamoya disease in children. *Brain and Development*, 33(3), 229-234. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.braindev.2010.09.003>
- Yim, S. H., Cho, C. B., Joo, W. I., Chough, C. K., Park, H. K., Lee, K.

- J., & Rha, H. K. (2012). Prevalence and Epidemiological Features of Moyamoya Disease in Korea. *The Journal of Cerebrovascular and Endovascular Neurosurgery The Journal of Cerebrovascular and Endovascular Neurosurgery*, 14(2), 75-78.
- 강성례. (2012). 헌터증후군 환아 어머니의 양육경험. *대한간호학회지*, 42(5), 609-621.
- 권은경, 최미혜, & 김수강. (2008). 희귀유전대사질환 아동 어머니의 양육 스트레스와 죄책감. *임상간호연구*, 14(3), 153-163.
- 김미영, & 김금순. (2012). 만성질환아 어머니의 희망, 핵심신념, 사회적 지지가외상 후 성장에 미치는 영향. *기본간호학회지 제*, 19(4).
- 김지혜. (2006). *모야모야병 아동 가족의 스트레스, 사회적 지지, 대처*. (국내석사학위논문), 한양대학교 대학원, 서울. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T10459481>
- 박은숙. (1996). 만성질환아 어머니의 질병에 대한 불확실성 정도와 양육태도. *아동간호학회지*, 2(2), 5-18.
- 박은숙, 이기형, 오원옥, 임여진, & 조은지. (2015). 만성질환아동 부모의 부모되기 경험. *아동간호학회지*, 21(3), 272-284.
- 박혜숙, & 김귀분. (2013). 뮤코다당증 환아 부모의 경험. *질적연구*, 14(1), 1-12.
- 양우식, 오은영, 이근영, 정대철, 김영훈, 이인구, . . . 황희승. (2007). 소아에서의 모야모야 병의 임상적 고찰. *대한소아신경학회지*, 15(2), 170-178.

- 염인선, 김동석, 이은영, & 김혜순. (2015). 모야모야 질환 아동의 인지 기능 및 정서적인 특성 분석. *아동간호학회지*, 21(2), 123-130.
- 유경희. (2007). 입원 아동 어머니가 지각하는 불확실성과 불안 및 간호요구도. *기본간호학회지*, 14(2), 213-220.
- 이선희, & 김소선. (2010). 복잡 심기형을 가진 환자의 청소년기 삶. *대한간호학회지*, 40(3), 411-422.
- 이유니, 엄소용, 심규원, 김동석, & 박은경. (2014). 신경외과 질환을 가진 아동의 수술적 치료에 따른 인지적 특성과 어머니 양육 스트레스. *The Journal*, 6(2), 49-62.
- 이현희. (2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. *한국자치행정학보*, 29(3), 365-388.
- 이화자, 김이순, 이지원, 권수자, 강인순, & 안혜경. (1996). 뇌성마비아 어머니의 경험. *아동간호학회지*, 2(1), 93-111.
- 정명숙. (2008). 학령기 자녀를 둔 어머니의 양육스트레스. *한국가정관리학회지*, 26(6), 107-121.
- 조경미. (2007). 중증 선천성 심질환 아동 어머니의 양육경험. *아동간호학회지 제 13*(4).
- 최인희, & 신현기. (2015). 희귀, 난치성 질환자 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석. *지체중복건강장애연구(구 중복·지체부자유아교육)*, 58(3), 55-81.
- 황지혜. (2015). 중증 선천성 심장병 아동 아버지의 부성경험. (국내석사학위논문), 서울대학교 대학원, 서울. Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T13925956>

부 록

부록 1. 연구대상자 보호심의 결과 통보서

서울대학교의과대학/서울대학교병원
의학연구윤리심의위원회



서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회	
Tel : 82-02-2072-0694/2266	서울특별시 중로구 대학로 101번지 (우)03080
FAX : 82-02-3675-6824	

심의결과통보서

IRB No.	H-1606-063-770		제출경로	서울대병원	
수신	책임연구자	정승민	소속	간호본부	직위
	의뢰기관				
연구과제명	모아모아병 아동 어머니의 양육경험				
Protocol No.			Version No.		
생명 윤리법에 따른 분류	<input type="checkbox"/> 인간대상연구 <input type="checkbox"/> 인체유래물연구 <input type="checkbox"/> 배아줄기세포주사용연구 <input type="checkbox"/> 배아연구 <input type="checkbox"/> 체세포복제배아연구 <input type="checkbox"/> 단성생식배아연구 <input type="checkbox"/> 배아생성의료기관 <input type="checkbox"/> 인체유래물은행				
	<input type="checkbox"/> 종례보고 <input type="checkbox"/> 생태학적 연구 <input type="checkbox"/> 단면조사연구 <input checked="" type="checkbox"/> 조사, 설문, 인터뷰 연구 <input type="checkbox"/> 환자군 연구 <input type="checkbox"/> 환자-대조군연구 <input type="checkbox"/> 인체유래물저장소 연구 <input type="checkbox"/> 등록(레지스트리) 연구 <input type="checkbox"/> 시판후사용성적조사 <input type="checkbox"/> 전향적 코호트 연구 <input type="checkbox"/> 후향적 코호트연구 <input type="checkbox"/> 기타				
연구종류	임상 ■ 시험외 연구	연구 대상	<input type="checkbox"/> 의약품 <input type="checkbox"/> 생물학적제제 <input type="checkbox"/> 건강기능식품		
			<input type="checkbox"/> 의료기기		
			일반명		
			상품명		
			Phase	<input type="checkbox"/> 제1상 <input type="checkbox"/> 제1/2상 <input type="checkbox"/> 제2상 <input type="checkbox"/> 제2/3상 <input type="checkbox"/> 제3상 <input type="checkbox"/> 제4상 <input type="checkbox"/> 생물학적동등성 <input type="checkbox"/> 기타	
			식약처 승인 대상 여부	<input type="checkbox"/> 식약처승인대상 <input type="checkbox"/> 승인 제외 대상	
연구계획서승인일	2016년 07월 07일 (정기보고주기 : 12개월)	연구대상	연구계획서의 의뢰서(시정승인에 대한 답변)		
			승인유효 만료일	2017년 07월 06일	
심의종류	산속심의	심의일자	2016년 07월 07일		
접수일자	2016년 07월 07일	심의결과통보일	2016년 07월 07일		
심의목록	1. 연구계획서의 의뢰서(시정승인에 대한 답변) 2. 연구계획서 Ver.5.2 3. 연구대상자 설명문 및 동의서 Ver.5.2 4. 종례기록서 Ver.5.2 5. 연구대상자 모집 문건 Ver.5.2				
심의결과	승인				
연구의 위험도	최소위험 연구(minimal risk)				
심의의견	[검토의견에 대한 답변을 확인하였고, IRB의 승인 기준에 부합하여 승인합니다.]				

의학연구윤리심의위원회 위원장

본 통보서에 기재된 사항은 IRB의 기록된 내용과 일치 함을 증명합니다.
본 기관 IRB는 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 약사법, 의료기기법 및 ICH-GCP 등 관련 법규를 준수합니다.
본 연구와 이해관계(Conflict of Interest)가 있는 위원이 있을 경우 연구의 심의에서 배제하였습니다.

서울대학교의과대학/서울대학교병원
의학연구윤리심의위원회



서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회

Tel : 82-02-2072-0694/2266

FAX : 82-02-3675-6824

서울특별시 종로구 대학로 101번지 (우)03080

본 위원회에서 승인된 모든 연구자들은 다음의 사항을 준수하여야 합니다.

1. 연구계획서 및 변경계획서의 승인 이전에 연구대상자의 해당 임상연구 참여 금지됩니다.
2. 승인 받은 계획서에 따라 연구를 수행하여야 합니다. 변경계획서에 대한 승인 이전에 원 임상연구 계획서와 다른 임상연구의 실시가 금지됩니다.
3. IRB 승인 받은 동의서를 사용하여야 합니다.
4. 연구대상자에게 강제 혹은 부당한 영향이 없는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 동의과정을 수행할 것이며, 잠재적인 연구대상자에게 연구의 참여여부를 고려할 수 있도록 충분한 기회를 제공하여야 합니다.
5. 연구진행에 있어 연구대상자를 보호하기 위해 불가피한 경우를 제외하고 연구의 어떠한 변경이든 위원회의 사전승인을 받고 수행하여야 합니다. 연구대상자들의 보호를 위해 취해진 어떠한 응급상황에서의 변경도 즉각 위원회에 보고하여야 합니다.
6. 연구대상자의 즉각적 위험 요소의 제거가 필요하여 원 계획서와 다르게 연구를 실시 해야하는 경우, 연구대상자에게 발생하는 위험요소를 증가 시키거나 연구의 실시에 중대한 영향을 미칠 수 있는 변경사항, 예상하지 못한 중대한 이상약물/의료기기 반응에 관한 사항, 피험자의 안전성이나 임상연구의 실시에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보에 관한 사항은 위원회에 신속히 보고하여야 합니다.
7. 위원회의 승인을 받은 피험자 모집 광고문을 사용해야 합니다.
8. 위원회의 승인은 1년을 초과할 수 없습니다. 1년 이상 연구를 지속하고자 하는 경우에는 반드시 연차지속보고를 하여야 하며, 위원회에서 요구한 중간보고주기에 따라 연구 진행과 관련한 보고서를 제출하여야 합니다.
9. 심의결과가 승인이 아닌 경우에는 답변서를 제출하여야 하며, 심의일로부터 6개월 이내에 이루어져야 합니다.
10. 위원회의 의견에 대해 이의가 있는 경우 이의신청을 할 수 있으며, 같은 사항에 대하여 2번 연속으로 이의신청은 할 수 없습니다.
11. 연구종료시에는 종료 및 결과보고서를 제출해야 합니다.
12. 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 약사법/의료기기법, 헬싱키 선언 및 ICH-GCP 가이드 라인 등 국내외 관련 법규를 준수하여야 합니다.
13. 헬싱키선언에 따라 모든 임상시험은 첫 피험자를 모집하기 전 공개적으로 접근이 가능한 데이터베이스(primary registry)에 연구에 대하여 공개하여야 하며, 예를 들어 (<http://register.clinicaltrials.gov>)를 이용하실 수 있습니다.
14. 승인 받은 연구에 대하여 기관의 내부 점검 및 외부의 실태조사를 받을 수 있습니다. 기관의 내부 점검자, 외부의 모니터요원 및 점검자, 규제기관의 실태조사자 등이 연구 관련 문서(전자문서 포함)에 대한 열람을 요청하는 경우 연구담당자는 이에 적극 협조해야 합니다.

서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회

Tel : 82-02-2072-0694/2266

FAX : 82-02-3675-6824

서울특별시 종로구 대학로 101번지 (우)03080

심의결과통보서

IRB No.	H-1606-063-770		제출경로	서울대병원		
수신	책임연구자	정승민	소속	간호본부	직위	간호직
	의뢰기관					
연구과제명	학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육경험					
Protocol No.			Version No.			
생명 윤리법에 따른 분류	<input type="checkbox"/> 인간대상연구 <input type="checkbox"/> 인체유래물연구 <input type="checkbox"/> 배아줄기세포주이용연구 <input type="checkbox"/> 배아연구 <input type="checkbox"/> 체세포배아연구 <input type="checkbox"/> 단성생식배아연구 <input type="checkbox"/> 배아생성의료기관 <input type="checkbox"/> 인체유래물은행					
연구종류	임상 ■ 임상 시행외 연구	<input type="checkbox"/> 종례보고 <input type="checkbox"/> 생리학적 연구 <input type="checkbox"/> 단면조사연구 <input type="checkbox"/> 조사, 설문, 인터뷰 연구 <input type="checkbox"/> 환자군 연구 <input type="checkbox"/> 환자-대조군연구 <input type="checkbox"/> 인체유래물저장소 연구 <input type="checkbox"/> 등록(레지스트리) 연구 <input type="checkbox"/> 시판후사용성적조사 <input type="checkbox"/> 전향적 코호트 연구 <input type="checkbox"/> 후향적 코호트연구 <input type="checkbox"/> 기타				
		□ 임상 시험	연구 대상	<input type="checkbox"/> 의약품 <input type="checkbox"/> 생물학적제제 <input type="checkbox"/> 건강기능식품 <input type="checkbox"/> 의료기기 <input type="checkbox"/> 기타		
				<input type="checkbox"/> 일반명 <input type="checkbox"/> 상품명		
			Phase	<input type="checkbox"/> 제1상 <input type="checkbox"/> 제1/2상 <input type="checkbox"/> 제2상 <input type="checkbox"/> 제2/3상 <input type="checkbox"/> 제3상 <input type="checkbox"/> 제4상 <input type="checkbox"/> 생물학적동등성 <input type="checkbox"/> 기타		
	식약처 승인 대상 여부		<input type="checkbox"/> 식약처승인대상 <input type="checkbox"/> 승인 제외 대상			
	임상시험 목적		<input type="checkbox"/> 학술용 <input type="checkbox"/> 국내 (MFDS)허가용 <input type="checkbox"/> 해외 허가용			
	연구계획서승인일 2016년 07월 07일 (정기보고주기 : 12개월)					
	승인유효 만료일 2017년 07월 06일		심의대상	연구계획변경 의뢰서		
	심의종류 신속심의		심의일자	2016년 10월 20일		
	접수일자 2016년 10월 19일		심의결과통보일	2016년 10월 21일		
심의목록 1. 연구 제목 변경 [변경 전] 모야모야병 아동 어머니의 양육경험 [변경 후] 학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험						
심의결과 승인						
연구의 위험도 최소위험 연구(minimal risk)						
심의의견 IRB 승인 기준에 부합하며 승인합니다.						

의학연구윤리심의위원회 위원장

본 통보서에 기재된 사항은 IRB의 기록된 내용과 일치 함을 증명합니다.

본 기관 IRB는 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 약사법, 의료기기법 및 ICH-GCP 등 관련 법규를 준수합니다.

본 연구와 이해관계(Conflict of Interest)가 있는 위원이 있을 경우 연구의 심의에서 배제하였습니다.

서울대학교의과대학/서울대학교병원
의학연구윤리심의위원회



서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회

Tel : 82-02-2072-0694/2266

FAX : 82-02-3675-6824

서울특별시 종로구 대학로 101번지 (우)03080

본 위원회에서 승인된 모든 연구자들은 다음의 사항을 준수하여야 합니다.

1. 연구계획서 및 변경계획서의 승인 이전에 연구대상자의 해당 임상연구 참여 금지됩니다.
2. 승인 받은 계획서에 따라 연구를 수행하여야 합니다. 변경계획서에 대한 승인 이전에 원 임상연구 계획서와 다른 임상연구의 실시가 금지됩니다.
3. IRB 승인 받은 동의서를 사용하여야 합니다.
4. 연구대상자에게 강제 혹은 부당한 영향이 없는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 동의과정을 수행할 것이며, 잠재적인 연구대상자에게 연구의 참여여부를 고려할수 있도록 충분한 기회를 제공하여야 합니다.
5. 연구진행에 있어 연구대상자를 보호하기 위해 불가피한 경우를 제외하고 연구의 어떠한 변경이든 위원회의 사전승인을 받고 수행하여야 합니다. 연구대상자들의 보호를 위해 취해진 어떠한 응급상황에서의 변경도 즉각 위원회에 보고하여야 합니다.
6. 연구대상자의 즉각적 위험 요소의 제거가 필요하여 원 계획서와 다르게 연구를 실시 해야하는 경우, 연구대상자에게 발생하는 위험요소를 증가 시키거나 연구의 실시에 중대한 영향을 미칠 수 있는 변경사항, 예상하지 못한 중대한 이상약물/의료기기 반응에 관한 사항, 피험자의 안전성이나 임상연구의 실시에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보에 관한 사항은 위원회에 신속히 보고하여야 합니다.
7. 위원회의 승인을 받은 피험자 모집 광고문을 사용해야 합니다.
8. 위원회의 승인은 1년을 초과할 수 없습니다. 1년 이상 연구를 지속하고자 하는 경우에는 반드시 연차지속보고를 하여야하며, 위원회에서 요구한 중간보고주기에 따라 연구 진행과 관련한 보고서를 제출하여야 합니다.
9. 심의결과가 승인이 아닌 경우에는 답변서를 제출하여야 하며, 심의일로부터 6개월 이내에 이루어져야 합니다.
10. 위원회의 의견에 대해 이의가 있는 경우 이의신청을 할 수 있으며, 같은 사항에 대하여 2번 연속으로 이의신청은 할 수 없습니다.
11. 연구종료시에는 종료 및 결과보고서를 제출해야 합니다.
12. 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 약사법/의료기기법, 헬싱키 선언 및 ICH-GCP 가이드 라인 등 국내외 관련 법규를 준수하여야 합니다.
13. 헬싱키선언에 따라 모든 임상시험은 첫 피험자를 모집하기 전 공개적으로 접근이 가능한 데이터베이스(primary registry)에 연구에 대하여 공개하여야 하며, 예를 들어 (<http://register.clinicaltrials.gov>)를 이용하실 수 있습니다.
14. 승인 받은 연구에 대하여 기관의 내부 점검 및 외부의 실태조사를 받을 수 있습니다. 기관의 내부 점검자, 외부의 모니터요원 및 점검자, 규제기관의 실태조사자 등이 연구 관련 문서(전자문서 포함)에 대한 열람을 요청하는 경우 연구담당자는 이에 적극 협조해야 합니다.

부록2. 모집 문건

안녕하십니까.

서울대학교병원에서 아래의 방법에 따라 모야모야병 아동 어머니를 대상으로
<학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육경험>이라는 연구에 참여할 지원자를
모집합니다.

본 연구는 모야모야병 아동을 키우면서 느끼는 어머니의 경험을 심층적으로 이해하고 구체적으로
기술하기 위해 시행하는 연구입니다. 모야모야병은 아직 정확한 원인이 밝혀지지 않고, 치료
이후에도 일상생활에서도 꾸준한 관리가 필요한 상황이지만, 실제로 모야모야병 아동을 키우는
어머니가 어떤 경험을 하고, 어떻게 아동을 양육하고 있는지에 관해서는 구체적으로 밝혀지지
않았습니다. 본 연구는 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험을 직접 경험하고 계신 모야모야병
아동 어머니를 통해 듣고 그 본질과 의미에 대해 파악하고자 합니다.

※ 자격요건

1. 7세에서 12세의 학령기 모야모야병 아동의 어머니
2. 신체적, 정신적 질환을 가지고 있지 않으며 의사소통이 가능한자
3. 연구 목적을 이해하고 연구 참여에 동의한 자

본 연구는 심층면담을 통해 이루어지며 일대일로 진행되는 심층면담 전 대략 5분 내외의 시간
동안 연구목적에 대해 설명을 듣고 면담 질문을 통해 면담을 진행하게 될 것입니다. 면담의 소
요시간은 대략 1시간 내외이며 귀하께서 시간이 더 필요하다고 요청할 시에는 충분한 시간을 제
공할 것입니다. 면담장소는 귀하의 편의성과 접근성을 고려하여 귀하가 편안하게 생각하고 원하
시는 곳인 귀하의 집이나 회사 근처 등으로 정하는 것이 가능하며, 귀하의 말이 밖으로 노출되
는 것이 보호되는 곳이면 커피숍 등도 가능합니다.

본 연구에 참여해주신 분에게는 귀한 시간을 내어주신 답례로 소정의 사례금을 제공할 예정입
니다.

연구가 진행되는 장소 혹은 연구에 대한 추가정보에 대한 문의가 있을 경우에 연구자 정승민
(010-9690-4780) 혹은 이메일 1988jsm@hanmail.net으로 연락 주십시오. 감사합니다.

※ 연구수행기관 : 서울대학교병원

부록3. 연구 참여 동의서

연구대상자 설명문

1. 임상연구 제목

학령기 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험

2. 연구책임자

정승민

3. 임상연구의 배경 및 목적

본 연구목적은 학령기 모야모야병 아동을 키우면서 느끼는 어머니의 경험을 심층적으로 이해하고 구체적으로 기술하기 위해 시행하는 연구입니다. 모야모야병은 아직 정확한 원인이 밝혀지지 않고, 치료 이후에도 일상생활에서도 꾸준한 관리가 필요한 상황이지만, 실제로 모야모야병 아동을 키우는 어머니가 어떤 경험을 하고, 어떻게 아동을 양육하고 있는지에 관해서는 구체적으로 밝혀지지 않았습니니다. 본 연구는 모야모야병 아동 어머니의 양육 경험을 직접 경험하고 계신 모야모야병 아동 어머니를 통해 듣고 그 본질과 의미에 대해 파악하고자 합니다.

4. 임상연구 참여대상자 수 및 참여기간

예상되는 연구참여자의 대상자 수는 8-10명입니다. 본 연구는 대략 1시간 이상 소요되는 면담을 통해 이루어 집니다.

5. 임상연구의 절차 및 방법

본 연구에는 귀하께서 참여의사를 밝혀주시면 다음과 같이 진행될 것입니다. 먼저 귀하는 연구자와 직접 면담함으로써 참여하실 것이며, 일대일로 진행되는 심층면담 전 대략 5분 내외의 시간 동안 연구목적에 대해 설명을 듣고 면담 질문을 통해 면담을 진행하게 될 것입니다. 면담 시에 면담내용에 관한 분석을 위해 모든 내용은 녹음되며 원하지 않을 시에는 언제든지 연구참여를 거부할 수 있고, 면담 후 에라도 내용의 삭제나 철회가 가능합니다. 면담 시 답변하기 어려운 질문은 생략이 가능하며, 추후 재 면담이 가능합니다. 면담 이후 언제든지 전화, 이메일을 통해 재 응답이 가능합니다.

면담의 소요시간은 대략 1시간 내외이며 귀하께서 시간이 더 필요하다고 요청할 시에는 충분한 시간을 제공할 것입니다. 면담장소는 귀하의 편의성과 접근성을 고려하여 귀하가 편안하게 생각하고 원하시는 곳인 귀하의 집이나 회사 근처 등으로 정하는 것이 가능하며, 귀하의 말이 밖으로 노출되는 것이 보호되는 곳이면 커피숍 등도 가능합니다.

6. 연구대상자에게 예견되는 부작용, 위험과 불편함

연구에 참여하는 동안 자녀의 질병에 관한 경험을 떠올리며 일시적으로 감정적 고통을 경험하실 수도 있습니다.

7. 연구대상자에게 예견되는 이득

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어 직접적인 이득은 없으나, 향후 더 많은 모야모야병 아동을 양육하는 어머니에게 유익한 정보를 제공하고, 의학 발전에 도움이 될 것으로 기대합니다.

8. 연구 참여 비용 및 손실에 대한 보상

본 연구에 귀한 시간을 내어주신 답례로 소정의 사례금을 드릴 예정입니다.

9. 자발적 참여 및 동의 철회

귀하의 본 연구에 대한 참여 여부의 결정은 자발적이며, 본 연구의 참여에 동의하였다고 하더라도 연구 도중 얼마든지 그만두실 수 있으며 면담 이후에도 내용의 삭제나 철회가 가능하며 이에 따른 불이익은 전혀 없습니다.

10. 개인정보보호 및 개인정보 제공에 관한 사항

만약 귀하가 본 연구에 참여하신다면 본 연구에서는 귀하의 개인정보(성명과 같은 개인 식별정보 및 건강에 관한 정보 등)를 수집하게 됩니다. 이렇게 수집된 개인정보는 관련 법규에 따라 엄격하게 관리되며 연구에 관련된 담당자만이 수집된 자료에 접근할 수 있습니다. 수집된 개인정보 중 개인식별정보는 연구에 직접 이용되거나 필요한 정보가 아니며, 연구로 인해 획득되는 임상 자료와 귀하를 연결하기 위한 목적으로만 사용됩니다. 귀하의 개인정보는 연구 목적을 달성할 때까지 사용하게 되며 수집된 정보는 개인정보보호법에 따라 적절히 관리됩니다. 또한 연구 결과가 출판될 경우 대상자의 신상은 비밀로 보호될 것입니다.

11. 담당자 연락처

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구담당자에게 연락하십시오.

이름 : 정승민(서울대학교 간호학과 석사과정)

전화번호 : 010-9690-4780

e-mail : 1988jsm@hanmail.net

만약 어느 때라도 연구참여자로서 귀하의 권익에 대한 문제, 우려, 질문이 있을 때 다음의 연구윤리심의 위원회에 연락하십시오.

전화번호 : IRB(02-2072-0694) 또는 임상연구윤리센터 연락처(02-2072-3509)

연구대상자 동의서

1. 본인은 임상연구에 대해 구두로 설명을 받고 상기 연구 설명문을 읽었으며 담당 연구원과 이 연구에 대하여 충분히 의논하였습니다.
2. 본인은 연구의 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 본인은 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 본인은 이후의 치료에 영향을 받지 않고 언제든지 연구의 참여를 거부하거나 연구의 참여를 중도에 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해가 되지 않을 것이라는 것을 알고 있습니다.
5. 본인은 이 설명서 및 동의서에 서명함으로써 의학 연구 목적으로 나의 개인정보가 현행 법률과 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
6. 본인은 연구 설명문 및 동의서의 사본을 받을 것을 알고 있습니다.

_____	_____	_____
연구대상자 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
시험자/연구자 성명	서명	날짜(년/월/일)
_____	_____	_____
법정대리인 성명	서명	날짜(년/월/일)

(대상자와 대리인과의 관계)		

Abstract

Mother' s parenting experience of Moyamoya disease in school-age children

Chung, Seung Min

Department of Nursing

The graduate School

Seoul National University

Directed by Professor Chae, Sun-Mi, Ph.D., RN

The development of modern medical technology has allowed us to study rare diseases actively. Therefore, unlike the past, rare diseases often have the characteristics of chronic diseases, which require steady disease management in daily life. Among them, the incident and prevalence of Moyamoya disease are increasing. The

disease needs to be maintained for a lifetime, although a surgical treatment is available. Particularly, it often occurs to children who are between 5 and 14 years old.

Since children in this age cannot manage a disease by themselves, the mother, the primary caregiver, plays an important role in the disease management. However, the majority of studies have focused on the medical treatment and it is poorly understood how to manage these children and what their unique nursing needs are. This study was conducted to understand the changes experienced by mothers during parenting children with Moyamoya disease and evaluate the meaning of these experiences to mothers on the study question of “What kinds of experiences does a mother of a child with Moyamoya disease have during parenting the child?”

This study was conducted after being approved by the medical research ethics review committee of Seoul National University, where authors were affiliated. Research participants were selected at the S University Hospital in Seoul between Aug and Sep 2016. Data was collected until the data was saturated. This study targeted six mothers of children with Moyamoya disease and the children’ s age ranged between 7 and 12. Data were collected from August to October, 2016, mainly through in–

depth interviews conducted at a café near a participant's workplace or home. An interview was conducted approximately 1 hour and 20 minutes on average. Collected data was analyzed and interpreted by using the qualitative analysis method proposed by Braun & Clarke (2006). The results of this study drew six themes and 14 sub-themes from total 52 code statements.

The first theme was 'living for my child rather than me'. It showed the appearance of mothers who always considered children with Moyamoya disease as a top priority in any circumstances to manage the disease and lived with mainly focusing on their sick children.

The second theme was 'asking too much to my child'. It revealed that mothers asked many things to their sick children for managing the disease because they were worried about the potential and risk of cerebral infarction. This behavior was expressed as three sub-themes, which were 'restricting the activities of a child', 'asking a child to control emotion', and 'reminding a child to manage the disease'.

The third theme was 'confusion due to the lack of disease management standards'. It revealed the confusion and difficulty, which mothers experienced while they raised their children with Moyamoya disease because they did not have enough information

regarding the rare and incurable disease and there was no clear management standard since everybody showed different symptoms for the same disease.

The fourth theme was ‘concerns beyond my limit’ . Although they tried hard, they were concerned about things beyond their limit such as the school life of their sick children or the uneasiness of not being able to take care of other healthy children enough.

The fifth theme was ‘the feeling of living on an uninhabited island’ . It expressed the feeling of alienation and disappointment because of lacking knowledge and misunderstanding of others. The sixth theme was ‘reevaluating my situation’ . Although they experienced many difficulties, they thanked the support of their family members and self-supporting groups. Moreover, they showed that they reevaluated the disease.

The results of this study helped us to understand the various experiences and changes in the lives of mothers while they raised children with Moyamoya disease after their children were diagnosed with the disease. These understandings will be the groundwork to develop the necessary nursing intervention for children with Moyamoya disease and their mothers.

Keywords : Moyamoya disease, Mother, Parenting experience,
Qualitative study

Student number : 2015-20533